

**TAMPEREEN YLIOPISTO**

**Kolme kulmaa kasvatuskumppanuuteen**  
Narratiivinen tutkimus lapsen kroonisen sairauden vaikutuksesta  
kasvatuskumppanuuteen

Kasvatustieteiden yksikkö  
Kasvatustieteiden pro gradu -tutkielma  
ELINA OJA  
Huhtikuu 2015

Tampereen yliopisto

Kasvatustieteiden yksikkö

ELINA OJA: *Kolme kulmaa kasvatuskumppanuuteen – Narratiivinen tutkimus lapsen kroonisen sairauden vaikutuksesta kasvatuskumppanuuteen*

Kasvatustieteiden pro gradu -tutkielma, 110 sivua

Huhtikuu 2015

---

Tutkimuksen lähtökohtana oli kuvata, miten kasvatuskumppanuus tukee kroonisesti sairaan lapsen arkea varhaiskasvatuksessa, ja mitä asioita tulee huomioida kasvatuskumppanuudessa, kun lapsella on krooninen sairaus. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen kanssa toimivat aikuiset kuvaavat kasvatuskumppanuutta, mikä on kroonisen sairauden vaikutus kasvatuskumppanuuteen.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostui kasvatuskumppanuuden periaatteista ja historiasta, sekä kasvatuskumppanuuden haasteista. Lisäksi kasvatuskumppanuutta käsiteltiin lapsen kroonisen sairauden (diabeteksen) näkökulmasta. Sekä kasvatuskumppanuutta että diabetesta lähestyttiin kasvatuskumppanuuden avainhenkilöiden, lapsen, perheen ja varhaiskasvatuksen työntekijöiden näkökulmista.

Tutkimus toteutettiin narratiivisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin kerronnallisen haastattelun menetelmää käyttäen. Haastateltavien joukko muodostui lastentarhanopettajasta, lastenhoitajasta ja äidistä, jotka olivat keskenään kasvatuskumppanuussuhteessa. Tätä suhdetta osaltaan määritteli lapsen krooninen sairaus (diabetes). Aineisto koostui neljästä haastattelusta ja se oli luonteeltaan narratiivinen. Aineistoa käsiteltiin narratiivisen analyysin kautta muodostaen aineiston pohjalta uudet kertomukset, sekä narratiivien analyysin kautta aineistoa teemoittelemalla. Analyysi tuotti seitsemän teemaa: Teemoiksi hahmottuivat henkilökohtainen reagointi, päiväkodin sisäiset asiat, perheen kriisi, yhteistyö, sairauden vaikutus ryhmän arkeen, luottamus ja lapsi kasvatuskumppanuuden kohteena.

Tutkimustuloksista selvisi, että lapsen krooninen sairaus lisää merkittävästi kasvatuskumppanuuden haasteellisuutta. Lapsen sairaus haastaa vielä voimakkaammin pohtimaan lapsen oikeuksia, omia tunteita ja ammattietiikan kysymyksiä. Tulokset osoittivat keskeisiä ongelmakohtia ja antoivat myös välineitä niiden ratkaisemiseksi. Tulokset nostivat esiin myös kasvatuskumppanuuden johtajuuden haasteena.

Avainsanat: kasvatuskumppanuus, lapsen krooninen sairaus, narratiivisuus, varhaiskasvatus, päiväkotitoiminta, diabetes

# SISÄLLYS

<b>1</b>	<b>JOHDANTO .....</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>KASVATUSKUMPPANUUS.....</b>	<b>8</b>
2.1	VANHEMPIEN TUKEMISESTA KASVATUSKUMPPANUUTEEN .....	9
2.2	KASVATUSKUMPPANUUDEN LÄHTÖKOHDAT JA TOIMINTAPERIAATTEET.....	11
2.3	KASVATUSKUMPPANUUDEN MERKITYS ERI OSAPUOLILLE .....	13
2.4	KASVATUSKUMPPANUUDEN HAASTEET .....	17
<b>3</b>	<b>KASVATUSKUMPPANUUS JA LAPSEN KROONINEN SAIRAU</b> .....	<b>19</b>
<b>4</b>	<b>DIABETES .....</b>	<b>23</b>
4.1	DIABETEKSEN LUONNE JA YLEISYYS .....	23
4.2	LAPSEN DIABETEKSEN HOITO JA HOIDONOHJAUS .....	24
4.3	POIKKEUKSELLISET VERENSOKERIARVOT .....	26
4.4	DIABETES ERI OSAPUOLTEN NÄKÖKULMISTA .....	27
<b>5</b>	<b>TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....</b>	<b>36</b>
5.1	TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	36
5.2	TUTKIMUKSEN NARRATIIVISUUS .....	36
5.3	TUTKIMUKSEN OSALLISTUJAT.....	39
5.4	TUTKIMUKSEN AINEISTONKERUU.....	40
5.5	ANALYYSIPOLUN KUVAUS .....	41
<b>6</b>	<b>KOLME KERTOMUSTA KASVATUSKUMPPANUUDESTA.....</b>	<b>44</b>
6.1	ÄIDIN TARINA .....	44
6.2	LASTENTARHANOPETTAJA MIRAN TARINA .....	48
6.3	LASTENHOITAJA SIMON TARINA .....	52
<b>7</b>	<b>KASVATUSKUMPPANUUDEN SEITSEMÄN SÄRMÄÄ.....</b>	<b>56</b>
7.1	HENKILÖKOHTAINEN REAGINTI .....	56
7.2	PÄIVÄKODIN SISÄISET ASIAT .....	62
7.3	PERHEEN KRIISI.....	67
7.4	YHTEISTYÖ .....	74
7.5	SAIRAUDEN VAIKUTUS RYHMÄN ARKEEN .....	84
7.6	LUOTTAMUS.....	89
7.7	LAPSI KASVATUSKUMPPANUUDEN KOHTEENA .....	93
<b>8</b>	<b>POHDINTA .....</b>	<b>98</b>
8.1	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS .....	102
8.2	LOPUKSI.....	104
	<b>LÄHTEET .....</b>	<b>106</b>

# 1 JOHDANTO

Kasvatuskumppanuudella on monet kasvot. On vaikeaa rajata tai valita vain yksi. Esimerkiksi Kaskela ja Kekkonen (2006, 17–31) ovat määritelleet kasvatuskumppanuudelle kahdeksan erilaista lähestymistapaa. Heidän mukaansa kasvatuskumppanuus voidaan nähdä **varhaiskasvatuksen kehittämisenä**. Silloin se on lapsen näkemistä kokonaisvaltaisesti, oman elämänsä aktiivisena kokijana. Se voidaan myös nähdä **ammattillisena vuorovaikutuksena**. Silloin keskiössä on yhteisen ymmärryksen etsiminen. Ammattitaito rakentuu työntekijän vuorovaikutustaidoista, sekä oman toiminnan ja sosiaalisten taitojen refleктоimisesta. Kasvatuskumppanuus voidaan tulkita myös **päivähoidon ja kodin jaetuksi kasvatustehtäväksi**. Silloin sen tarkoituksena on auttaa lasta yhdistämään kodin ja päivähoidon erilaiset kasvuympäristöt, sekä rakentamaan omaa elämäänsä ja persoonallisuuttaan. Yhtälailla kasvatuskumppanuus voidaan määritellä **lapsen ja vanhemman suhteen kannatteluksi**. Silloin kasvattaja on turvallinen aikuinen, joka sitoutuu vahvistamaan lapsen ja vanhemman välistä suhdetta. Kasvatuskumppanuus voidaan myös nähdä **lapsen kokemusten ja tarinoiden kuulemisena**. Silloin kumppanuuden osapuolet sitoutuvat yhdessä tallentamaan muistoja ja kokemuksia ainutkertaiseksi elämäntarinaksi. Usein kasvatuskumppanuus mielletään **vanhempien osallisuutena**. Silloin se antaa vanhemmille mahdollisuuden olla osa yhteisöä ja vaikuttaa rakentavasti yhteisöllisiin prosesseihin. Kasvatuskumppanuus voidaan ymmärtää myös **kasvattajan kasvatustietoisuutena**. Silloin työntekijä tiedostaa omien kokemustensa, kasvatustuistojensa ja kasvatuskäsitystensä läsnäolon kaikessa kasvattajan ja lapsen välisessä vuorovaikutuksessa. Kasvatuskumppanuus voidaan ymmärtää myös **kasvattajan tunnevuorovaikutukseksi**. Silloin se on kasvattajan empatiakykyä ja kykyä ymmärtää ja kunnioittaa erilaisuutta. (Kaskela & Kekkonen 2006, 17–31.) En pysty rajaamaan näkökulmaani yhteen tai kahteen, en edes jättämään pois yhtä, saati kahta. Ehkä vastaus onkin, että kasvatuskumppanuus on minulle kokonaisvaltaista, kasvatuskumppanuudessa kaikki ovat sidoksissa toisiinsa. Kasvatuskumppanuus on minulle kuin kaleidoskooppi, se näyttäytyy aina erilaisena verrattuna eiliseen, erilaiselta verrattuna toiseen kasvatuskumppanuuteen.

Kirsti Karila (2006) laajentaa edellä mainittujen Kaskelan ja Kekkosen käytännönläheistä näkökulmaa kasvatuskumppanuuteen tuomalla esiin sen yhteiskunnallisen ja kulttuurisen merkityksen. Karila myös nostaa esiin subjektiivisen päivähoito-oikeuden, kasvatuskumppanuuden suuret haasteet ja teoreettisen jäsenyyksen tarpeen. Kasvatuskumppanuutta tulisi Karilan mukaan tarkastella syvällisemmin jaetun kasvatustehtävän ja ammatillisen vuorovaikutuksen näkökulmasta. Karila näkee koko varhaiskasvatuskentän tasolla kasvatuskumppanuuden suurena haasteena laadullisen epätasaisuuden sen toteutuksessa ja sen vuoksi toimintatapojen, uskomusten ja käytäntöjen kriittinen tarkastelu kentällä on paikallaan. Työntekijätasolla ydinhaasteena on saavuttaa vuorovaikutus, jossa kumppaneita ei tulkita ylimalkaisesti tai ennakoasenteiden perusteella, vaan omien tarkoituksperiensä mukaisesti. Tämä edellyttää erilaisuuden hyväksymistä ja omien asenteiden kriittistä tarkastelua. (Karila 2006, 59, 97–98.)

Kasvatuskumppanuuden käsite on huomattavasti monisyisempi ja sen toteuttaminen monikerroin haastavampaa kuin ensikosketuksella voisi ajatella. Haastavaksi sen tekee tasavertaisuuden ja jaetun asiantuntijuuden ajatus. Käytännön yhteistyössä muutos voi olla hyvinkin pieni, kun suurin muutos tapahtuu ajattelun tasolla. Kasvatuskumppanuus voi saada uusia ja yllättäviäkin piirteitä, kun vallitseva tilanne muuttuu. Tässä tutkimuksessa muutoksen aiheuttaa lapsen sairastuminen krooniseen sairauteen. Lapsen sairastuminen on perheelle aina kriisi. Sen vaikutus lapseen ja hänen perheeseensä on syvä ja pysyvä. Sairauden aiheuttamat ongelmat ovat todellisia ja on tärkeää, että henkilökunta hyväksyy ne osana perheen elämää ja kasvatuskumppanuutta. (Davis 2006, 10.)

Haluan pro gradu – tutkielmassani selvittää, minkälaisia sävyjä kasvatuskumppanuus saa, kun lapsi sairastuu diabetekseen. Tarkoitukseni ei ole tutkimuksessani määritellä hyvää kasvatuskumppanuutta tai tutkia vanhempien käsityksiä siitä, vaan kasvatuskumppanuus on olemassa oleva konteksti, tapahtumien näyttäjä. Tarkastelen tutkimuksessani vanhempien ja henkilökunnan kokemuksia kasvatuskumppanuudesta, kun sitä leimaa lapsen sairastuminen krooniseen sairauteen. Miten he kuvaavat kasvatuskumppanuutta ja sen haasteita? Onko lapsen sairastuminen diabetekseen muuttanut kasvatuskumppanuutta? Minkälaisen kuvan heidän kertomuksensa luovat kasvatuskumppanuuden kohteesta eli lapsesta? Kolme kulmaa viittaa kolmeen kertojaan ja kolmeen erilaiseen näkökulmaan. Myös teoreettinen viitekehys rakentuu ikään kuin kolmesta näkökulmasta; kasvatuskumppanuudesta, kasvatuskumppanuudesta, jota määrittelee lapsen krooninen sairaus sekä kroonisen sairauden eli diabeteksen näkökulmasta.

Laajemmasta näkökulmasta kolme kulmaa symboloi myös kasvatuskumppanuuden kolminaisuutta, jonka muodostavat lapsi, perhe ja työntekijät.

Tämän tutkimuksen lähtökohtana oli tarkkailijan roolissa tehty havainto siitä, että kasvatuskumppanuus ei ole helppoa, eikä varsinkaan mustavalkoista. Kun vielä käy niin, että kasvatuskumppanuutta värittää lapsen krooninen sairaus, on harmaan sävyjen kirjo melkoinen. Kiinnostuin asetelmasta, jossa lapsen sairastuminen tuli osaksi kasvatuskumppanuutta, koska oman taustani ansiosta näin tilanteessa erilaisin asenteita ja toimintatapoja, syitä ja seurauksia. Pystyin ymmärtämään päivähoiton työntekijöiden, erityisesti lastentarhanopettajan näkökulmaa, samankaltaisen koulutustaustan ja työkokemuksen perusteella. Toisaalta taas pystyin ymmärtämään myös vanhemman näkökulmaa sillä perusteella, että perheenjäseneni, aikuinen tosin, sairastaa tyypin 1 diabetesta. Myöhemmin, tultuani itse äidiksi ja koettuani syvän, pysäyttävän tuskan ja huolen lapsen terveydestä, ymmärsin äidin näkökulman vielä syvemmin.

Tutkimuksessani tarkoitan diabeteksella **tyypin 1 diabetesta**, jolle on tunnusomaista haiman insuliinia tuottavien beetasolujen tuhoutuminen, eli elimistö ei itse tuota insuliinia lainkaan. Tämän vuoksi tyypin 1 diabeetikon elimistö on täysin riippuvainen pistoksina annetusta insuliinista. (Kangas & Saraheimo 2006, 13.) Suomalaisilla on maailman suurin riski sairastua tyypin 1 diabetekseen ja vuoden 2009 lopussa Suomessa tyypin 1 diabetesta sairasti yli 4400 alle 16-vuotiasta. Diabeteksen ilmaantuvuus on nelinkertaistunut viimeisen 50 vuoden aikana ja uusien diabeetikkolapsien määrä saattaa kaksinkertaistua vuoteen 2020 mennessä. (Keskinen 2011, 332; Sampo 2008, 3.) Eli on ennustettavaa, että tyypin 1 diabetesta sairastavien lasten määrä lisääntyy lähivuosina myös päiväkodeissa. Tutkimuksessani tyypin 1 diabetes on omista kokemuksistani johtuen esimerkin omainen sairaus, mutta yhtä hyvin tilalla voisi olla jokin muu krooninen sairaus tai synnynnäinen vamma.

**Kasvatuskumppanuus** on edelleen käsitteenä ja aiheena ajankohtainen. Varhaiskasvatuksen kenttä on viime aikoina ollut melkoisessa muutosten ristiaallokossa yhteiskunnan ja perhe-elämän muutosten, kasvatuksen sisällöllisen uudistumisen ja kiristyneen kuntatalouden vuoksi. Jos kaavailtu subjektiivisen päivähoito-oikeuden poistuminen toteutuu, on lisää muutoksia edessä. Kaikki tämä lisää työn haasteellisuutta. Raha ja resurssit eivät todennäköisesti lähiaikoina lisäännä, joten on järkevää tarkastella varhaiskasvatusta ja sen prosesseja entistä kriittisemmin. Kasvatuskumppanuus on käypä työkalu erilaisten perheiden kohtaamiseen.

Tämän tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä kasvatuskumppanuus määritellään varhaiskasvatuksen näkökulmasta. Keräämäni aineisto taas kuvaa kasvatuskumppanuuden toteutumista esiopetusryhmässä. Sillä ei tutkimukseni kannalta ole merkitystä, koska eriävästä lainsäädännöstä huolimatta kasvatuskumppanuuden määritelmä pysyy samana, oli kyseessä sitten varhaiskasvatus tai esiopetus.

Kasvatuskumppanuutta on melko vähän tutkittu toteuttamisen näkökulmasta ja yleensä näkökulma rajoittuu yksittäisen osapuolen, kuten vanhempien tai työntekijöiden käsityksiin. Lisäksi lapsen sairauden tai vamman vaikutuksesta kasvatuskumppanuuteen ei ole paljoakaan tutkimustietoa. Koska kasvatuskumppanuus käsitteenä alkaa olla jo vakiintunut, näen tärkeäksi, että kasvatuskumppanuuden toteutumista ja haasteita tutkitaan myös käytännön tasolla. Tutkimustulosten kautta saadaan arvokasta tietoa kasvatuskumppanuuden toteuttamisen laadusta, ja sitä kautta näkökulmia sen kehittämiseen ja syventämiseen.

## 2 KASVATUSKUMPPANUUS

Kasvatuskumppanuus on käsite, joka on murtanut vakiintuneita käsityksiä ja käytäntöjä kasvatuksen kentällä, ja siksi myös herättänyt paljon keskustelua. Karilan (2006) mukaan termi ”kumppanuus” määriteltiin ensimmäisen kerran virallisesti Unescon ”Working together”-raportissa vuonna 1986. Kumppanuus määritellään raportissa vanhempien ja ammattilaisten yhteistyönä, jonka yhteinen mielenkiinnon kohde on lapsi. Kumppanuuden tarkoituksena on tukea lapsen kasvua ja oppimista. Raportti asettaa ammattilaiset vastuullisiksi suhteessa vanhempiin. (Karila 2006, 92.) Keskeisintä kasvatuskumppanuuden kannalta on mielestäni vanhempien ja ammatti-ihmisten määrittelyminen tasavertaisiksi.

Mikään uusi ilmiö kumppanuus (*partnership*) ei vuonna 1986 kuitenkaan ollut. Ainakin Yhdysvalloissa vuonna 1965 alkoi Head Start-niminen varhaiskasvatuksen ohjelma osana ”War of Poverty” (Hamilton, Roach & Riley 2003, 226). ”War of poverty” oli presidentti Lyndon B. Johnsonin lainsäädäntö kansallista köyhyyttä vastaan (Wikipedia). Head Start-ohjelman käsikirjassa nimettiin neljä aluetta, joilla vanhempien osallisuutta voitiin lisätä; vanhempien osallistuminen toimintaan vapaaehtoisena tai palkattuna työntekijänä tai tarkkailijana, osallistuminen kasvatuksellisiin toimiin, osallistuminen päätöksentekoprosesseihin sekä kotikäynnit henkilökunnan toimesta (Zigler & Muenchow 1992, Hamiltonin ym. 2003, 226 mukaan). Plowdenin raportti vuonna 1967 taas käsitteli Englannin varhaiskasvatusta ja sisälsi yksinkertaisen julistuksen siitä, että lapset hyötyvät vanhempien vahvasta osallisuudesta (Foot, Howe, Cheyne, Terras & Rattray 2002, 6).

Suomessa kasvatuskumppanuus nousi puheenaiheeksi viimeistään 2003, kun Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet eli Vasu julkaistiin. Vasussa perheiden kotikasvatuksen tukemisen tehtävää, joka on peräisin laista lasten päivähoidosta vuodelta 1973, on kehitelty eteenpäin kasvatuskumppanuus-käsitteen avulla (Karila, 2006, 93).

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2005) määritellään kasvatuskumppanuus seuraavasti: ”Kasvatuskumppanuudella varhaiskasvatuksessa tarkoitetaan vanhempien ja henkilöstön tietoista



sitoutumista toimimaan yhdessä lasten kasvun, kehityksen ja oppimisen prosessien tukemisessa” (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 31). Lapsen tarpeet ovat aina kasvatuskumppanuuden lähtökohtana ja lapsen etu ja oikeuksien toteutuminen määrittelevät toimintaa. Kuvatonlainen lapsen kehityksen kokonaisvaltainen tukeminen edellyttää kumppanuussuhteen osapuolilta vahvaa luottamusta toisiinsa, tasavertaisuutta ja keskinäistä kunnioitusta. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 31.)

Kasvatuskumppanuuden toteutuminen vaatii molemmilta osapuolilta uudenlaista asennoitumista yhteiseen päämäärään eli kasvatustehtävään, sekä konkreettisia sopimuksia ja organisoimista. Myös arvoista, käsityksistä ja vastuista on hyvä käydä keskustelua. Vanhemmilla on ensisijainen vastuu ja oikeus päättää oman lapsensa kasvatuksesta. Vanhemmat tuovat kasvatuskumppanuuteen pitkäaikaisen kokemuksen ja yhteisen elämänhistorian tuottaman tiedon ja tuntemuksen lapsestaan. Varhaiskasvatuksen työntekijä taas tuo mukanaan koulutuksesta saadun ja työkokemuksesta syntyneen ammatillisen tiedon ja osaamisen. Henkilökunnan vastuulla on kumppanuussuhteen edellytysten luominen ja tasavertainen yhteistyö kaikkien perheiden kanssa. Kasvatuskumppanuus yhdistää kaksi lapselle tärkeää maailmaa; kodin ja päiväkodin. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 31.)

Kasvatuskumppanuuden tavoitteena on lisätä vanhempien keskinäistä yhteistyötä ja kehittää sen eri muotoja ja tapoja. Oman lapsen varhaiskasvatuskeskustelun lisäksi vanhemmille tulisi tarjota keskustelumahdollisuuksia myös muiden vanhempien ja henkilöstön kanssa. Vanhempien pitäisi pystyä yksin tai yhdessä vaikuttamaan päivähoito- tai varhaiskasvatussyksikön Vasun sisältöön ja osallistumaan sen arviointiin. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 31–32.)

Kasvatuskumppanuutta tarvitaan erityisen paljon silloin, kun lapsen kehityksessä huomataan jotain poikkeavaa. Kasvatuskumppanuuden yksi tärkeä tavoite onkin herkkyys tunnistaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa lapsen tuen tarve kasvun, kehityksen tai oppimisen alueella. Kun tuen tarve on tunnistettu, luodaan yhdessä toimintasuunnitelma lapsen tukemiseksi. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 32.)

## *2.1 Vanhempien tukemisesta kasvatuskumppanuuteen*

Kasvatuskumppanuudessa on kyse vanhempien ja ammattilaisten vuorovaikutuksesta. Eri aikakausien erilaisilla käsityksillä perheen ja julkisten instituutioiden kasvatusyhteistyön laadusta on ollut suuri vaikutus ilmiön tarkastelunäkökulmaan. Pohjimmiltaan kysymys on ollut vallan

jakautumisesta ja eri osapuolten asemasta suhteessa toisiinsa. (Karila 2006, 92.) Yhteistyön päämääränä on aina ollut lapsen paras, mutta näkemykset yhteistyön luonteesta ovat vaihdelleet ja tulkinta laajentunut (Foot ym., 2002, 6). Kumppanuutta edeltäviä käsitteitä vanhempien ja kasvatuksen ammattilaisten vuorovaikutukselle ovat tukeminen ja yhteistyö (Karila 2006, 92).

Kasvatuskumppanuutta voidaan myös hahmottaa sen kautta, mikä ymmärretään varhaiskasvatuksen ammattilaisen työn kohteeksi; lapsi, perhe vai lapsi perheensä ja vertaisryhmänsä jäsenenä. Jäsennykset heijastavat erilaisia tapoja kuvata perheiden ja kasvatushenkilöstön suhdetta. Kasvatuskumppanuusajattelussa työn kohde on lapsi perheensä ja vertaisryhmänsä jäsenenä. (Karila 2003, 61).

Eri näkökulmat perheen ja palvelujen suhteesta voidaan määritellä myös asiantuntijalähtöisiksi, perheitä tukeviksi, perhekeskeisiksi tai perhelähtöisiksi. Tukemisen käsite edustaa asiantuntijakeskeistä lähestymistapaa. Ammattilaisen auktoriteetti kasvatuskysymyksissä on ehdoton ja hänellä on keskeinen rooli yhteistyössä. Vanhemmat toimivat ikään kuin taustatukena, eikä vanhemmilla oleteta olevan vastaavia tietoja ja taitoja kuin alan ammattilaisilla. (Karila, 2006, 92; Kaskela & Kekkonen, 2006, 18–19.)

Nykyinen kumppanuusajattelu eroaa selvästi aiemmin vallalla olleista tukemisen ja mukanaolon näkökulmista (Karila, 2006, 92). Keskeistä tämän päivän vanhempien ja ammattilaisten välisessä suhteessa on tasavertaisuus (Alasuutari, 2006, 84). Tämä on syynä siihen, että kasvatuskumppanuudessa pyritään tekemään eroa vanhaan asiantuntijalähtöiseen ajatteluun. Kasvatuskumppanuuden työtavat pohjautuvatkin perhelähtöisiin työmalleihin. (Kaskela & Kekkonen, 2006, 19.) Karilan (2006, 93) mukaan kumppanuusajattelu perustuu käsityksiin yhteisistä tavoitteista, molemminpuolisesta kunnioituksesta ja kummankin osapuolen olennaisista tiedoista lapsesta. Molemminpuolinen kunnioitus ja tasa-arvoisuus määrittelevät vahvasti asiantuntijuutta kasvatuskumppanuudessa. Kummankaan, vanhemman tai työntekijän, asiantuntijuus ei ole toistaan parempaa tai tarpeellisempaa. Molempia tarvitaan yhteisen kasvatustehtävän onnistuneeseen toteutukseen.

Huolta on herättänyt ammattilaisten asiantuntemuksen jääminen taka-alalle. Huoli on aiheeton, sillä asiantuntijuus ei katoa mihinkään, vaan varhaiskasvattaja tarjoaa edelleen tietonsa ja taitonsa, osaamisensa ja ymmärryksensä vanhempien käyttöön. Tapa on vain erilainen kuin ennen. (Kaskela & Kekkonen 2006, 19.) Vanhempia ei ole myöskään tarkoitus jättää yksin, oman

asiantuntijuutensa varaan ja vetäytyä syrjään, koska kasvatuskumppanuus on yhteistä ponnistelua yhteisen päämäärän eteen (Heinämäki 2004, 30).

Eräs tasa-arvon ilmentymä kasvatuskumppanuudessa on vanhempien todellinen osallisuus lapsensa varhaiskasvatuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Osallisuudessa on kyse mukana olemisesta, kuulumisesta yhteisöön ja mahdollisuudesta vaikuttaa sen toimintaan. Osallisuuden kautta perheiden asiakkuus ikään kuin määritellään uudelleen. (Kaskela & Kekkonen 2006, 13–25.)

## *2.2 Kasvatuskumppanuuden lähtökohdat ja toimintaperiaatteet*

Kasvatuskumppanuus muodostaa rajapinnan julkisten kasvatustieteiden ja perheen ajatuksille ja kokemuksille lapsesta, lapsuudesta ja kasvatuksesta. Yleiset, kulttuurissamme vallalla olevat näkemykset luovat raamit tälle rajapinnalle. Kasvatuskumppanuutta raamittavat kasvatuksen arvot ja päämäärät, hyvän kasvatuksen, lapsuuden ja vanhemmuuden määritelmät sekä perheen tehtävät, sellaisina kuin ne tässä ajassa nähdään. (Karila 2006, 95.)

Kasvatuskumppanuus on prosessi, jonka toimijoina ovat vanhemmat ja kasvattajat. Prosessi alkaa perheen ensimmäisestä yhteydenotosta päivähoitopaikkaan, ja päättyy, kun lapsi syystä tai toisesta lopettaa päivähoitonsa. (Kaskela & Kronqvist 2007, 23.) Kasvatuskumppanuus mielletään vastavuoroiseksi vuorovaikutukseksi, mutta vastavuoroisuus ei kuitenkaan välttämättä tarkoita sitä, että kaikesta oltaisiin samaa mieltä. Enemminkin voisi sanoa, että kasvatuskumppanuuden alueella jaetaan kasvatustietoa ja etsitään yhteistä ymmärrystä lapsesta. Myöhemmin yhteinen ymmärrys jalostuu yhteiseksi toiminnaksi lapsen hyväksi. (Kaskela & Kekkonen 2006, 5; Kaskela & Kronqvist 2007, 23–25.) Ballin (1994) mukaan todellinen kumppanuus vaatii jaettua päämäärää, keskinäistä kunnioitusta ja halukkuutta neuvotella. Se vaatii avointa säännöllistä ja vastavuoroista kommunikaatiota, jossa saavutuksia juhlitaan, ongelmia kohdataan, ratkaisuja etsitään ja toimintaperiaatteita linjataan ja toteutetaan yhteisesti ja yhdessä. (Ball 1994, Footin, Howen, Cheynen, Terrasin & Rattrayn 2000, 191 mukaan.)

Kasvatuskumppanuuden tavoitteena on alusta asti luoda luottamuksellinen pohja ja syventää vuorovaikutusta asteittain. Lähtökohtana on, että kodin ja perheen rinnalla myös varhaiskasvatuksella on vaikutusta lapsen kasvuun ja kehitykseen. Vastakkainasettelun tilalle

kasvatuskumppanuus tarjoaa jatkuvaa ja kiinteää vuoropuhelua lapsen erilaisten kasvuympäristöjen ja niissä toimivien aikuisten välille. (Kaskela & Kekkonen 2006, 13–21.)

Kaskela ja Kekkonen (2006, 17–31) nimeävät kahdeksan eri tehtävää ja tarkastelunäkökulmaa kasvatuskumppanuudelle. Nämä ovat kasvatuskumppanuus varhaiskasvatuksen kehittämisenä, kasvatuskumppanuus ammatillisena vuorovaikutuksena, kasvatuskumppanuus kodin ja päiväkodin jaettuna kasvatustehtävänä, kasvatuskumppanuus lapsen ja vanhemman suhteen kannatteluna, kasvatuskumppanuus lapsen kokemuksen ja tarinoiden kuulemisena, kasvatuskumppanuus vanhempien osallisuutena, kasvatuskumppanuus kasvattajan kasvatustietoisuutena sekä kasvatuskumppanuus kasvattajan tunnevuorovaikutuksena. (Kaskela ja Kekkonen 2006, 17–31.)

Riippumatta näkökulmasta, kasvatuskumppanuutta ohjaa aina neljä keskeistä periaatetta; kuuleminen, kunnioitus, luottamus ja dialogisuus (Kaskela & Kekkonen 2006, 32–40). Kuuntelu ja toisen aito kuuleminen on keskeinen osa vuoropuhelua. Kuulemista ei pidä ajatella vain taitona, vaan suhteena toiseen ihmiseen. Kuuleminen ei onnistu ilman eläytymistä, keskittymistä ja läsnäoloa. Toinen osapuoli kokee kuulluksi tulemisen aitona kiinnostuksena, empaattisuutena ja rehellisyytenä. Ilman turvallista ja myönteistä ilmapiiriä kuunteleminen ei onnistu. Saarnaaminen, luennoiminen, kritisoiminen, syytteleminen ja olettaaminen tukahduttavat vuoropuhelun, eikä kukaan enää kuule. Kuulluksi tulemisen kokemus on eheyttävä, ja siksi kasvatuskumppanuuden keskeinen periaate. (Kaskela & Kekkonen 2006, 32.)

Kunnioitus on asenne, joka näkyy toisen ihmisen arvostamisena ja hyväksymisenä. Jokaisella on tarve tulla hyväksytyksi sellaisena kuin on, ehdoitta. Arvostus toista kohtaan ilmenee ajatuksina ja niiden kautta tekoina sekä avoimena ja myönteisenä asenteena. Toista mitätöimällä, selkää kääntämällä ja viestittämällä, ettei toisella tai hänen sanomisillaan ole merkitystä, viestittää aina kunnioituksen puutteesta. Kunnioittavan suhteen luominen on haasteellista silloin, kun toisen osapuolen lähtökohdat poikkeavat suuresti omista. Kuunteleminen on avain toisen hyväksymiseen, ymmärtämiseen ja kunnioittamiseen. Kunnioitus mahdollistaa läpinäkyvän ja avoimen vuorovaikutuksen, jossa puhutaan ja toimitaan rehellisesti ilman teeskentelyä. (Kaskela & Kekkonen 2006, 34.)

Luottamus perustuu kuulemisen ja kunnioituksen periaatteille. Luottamus rakentuu ajan myötä yhteisissä kohtaamisissa ja vuoropuhelussa. Kasvattajan tieto ja kokemukset lapsesta ja lapsen sensitiivinen kohtaaminen herättää vanhemmissa luottamuksen ja turvallisuuden tunteen. Useiden

vanhempien mielestä kasvattajan suhde lapseen on perusta, jolle keskinäinen luottamus rakentuu. Luottamus vahvistuu vanhempien mahdollisuuksista vaikuttaa hoitoon, kasvatukseen ja opetukseen liittyvissä asioissa. Arkipäivän kohtaamista ja päivittäistä keskustelua ei pidä väheksyä, koska niissä luodaan pohjaa luottamukselliselle suhteelle. Jokaisen elämänhistorialla, kokemuksilla ja muistoilla vuorovaikutustilanteista on suuri vaikutus luottamuksellisen suhteen rakentumiseen. Luottamus syntyy ajallaan. Joku saattaa tarvita pitkänkin ajan voidakseen luottaa toiseen. Kasvatuskumppanuudessa keskeisenä tavoitteena on luoda ilmapiiri, jossa luottamuksellisen suhteen syntyminen kaikkien kasvattajien ja vanhempien välillä on mahdollista. (Kaskela & Kekkonen 2006, 36.)

Kuuleminen on avain dialogiin. Vuoropuhelun syntyminen on mahdollista vain kuulevassa suhteessa, jossa on tilaa kaikkien osapuolten ajatuksille ja näkemyksille. Dialogissa molempien osapuolten tietämys on yhtä arvokasta ja merkityksellistä eli tasa-arvoista. Koska dialoginen vuoropuhelu perustuu kuulemisen ja kunnioituksen kokemukselle, siinä voidaan puhua suoraan ja rehellisesti ja olla eri mieltä asioista. Dialogi on taitoa ajatella, puhua ja toimia yhdessä. Päämääränä on yhteinen tulkinta erilaisista todellisuuksista. Dialogilla on aina ydin, eikä se ole kenenkään puolella. (Isaacs 2001, Kaskelan & Kekkosen 2006, 38 mukaan; Kaskela & Kekkonen 2006, 38.) Työntekijän kyky reflektoida ajatuksiaan, kokemuksiaan ja tunteitaan on olennaista dialogisen kasvatuskumppanuuden onnistumiselle. Ammatillisuuteen kuuluu oman elämäntarinan erottaminen vanhempien elämäntarinoista sekä tiedollisella että emotionaalisella tasolla. Omien tunteuksien eriyttäminen helpottaa omista arvoista ja asenteista poikkeavien tarinoiden kunnioittavaa kuulemistä. (Kekkonen 2004, Kaskelan & Kekkosen 2006, 38 mukaan.)

### *2.3 Kasvatuskumppanuuden merkitys eri osapuolille*

#### **Kasvatuskumppanuus ja lapsi**

Kasvatuskumppanuuden tarkasteleminen lapsen näkökulmasta voi jäsentää vanhempien ja varhaiskasvatuksen ammattilaisten vuorovaikutusta uudella tavalla. Lapsen näkökulman tarkastelu on tärkeää, koska lapsi ja hänen kaksi erilaista maailmaansa on oikeastaan juuri se asia, mikä tekee yhteistyön mielekkääksi ja merkitykselliseksi. (Korhonen 2006, 68.) Varhaiskasvatussuunnitelma (2005) määrittelee kasvatuskumppanuuden lapsen tarpeista lähteväksi toiminnaksi, jonka päämääränä on lapsen edun toteuttaminen (Kaskela & Kekkonen 2006, 17; Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 31). Kasvatuskumppanuuden tavoitteena

on, että lapsi nähdään kokonaisvaltaisesti ja häntä ymmärretään ja kannatellaan. Kasvatuskumppanuudessa nähdään lapsi toimijana ja oman elämänsä kokijana. Kasvattajan on tärkeää olla tietoinen lapsen leikistä, toiminnasta, kokemuksista, tarpeista ja toiveista. Kasvattajan tehtävä on myös aktiivisesti havainnoida edellä mainittuja asioita. (Kaskela & Kekkonen 2006, 17.)

Kasvatuskumppanuutta ohjaa tietämys lapsen varhaisesta kasvusta ja kehityksestä. Sen keskeinen rakennusaine on lapsen ja vanhempien välinen kiintymyssuhde. Kasvatuskumppanuus korostaakin lapsen ja vanhemman tunnesuhteen ensiarvoisuutta suhteessa muihin aikuissuhteisiin ja sitoutuu vahvistamaan vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta. Myös päiväkodin varhaiskasvatusympäristö ihmisineen ja tapahtumineen on erottamattomasti osa lapsen päivittäistä arkea. Elämä kahdessa erilaisessa kasvuympäristössä on lapsen todellisuutta. Nämä kaksi ympäristöä muodostavat yhdessä kokonaisuuden, joka vahvistaa lapsen fyysistä, psyykkistä ja emotionaalista kehitystä. Kodissa ja päivähoidossa kokemansa valossa lapsi rakentaa elämäänsä ja persoonallisuuttaan. Päivittäinen siirtyminen kasvuympäristöstä toiseen on lapselle helpompaa, jos vanhemmat ja henkilökunta käyvät säännöllistä vuoropuhelua ja huolehtivat yhteisen, jaetun kasvatustehtävän toteutumisesta. Näin kasvatustehtävästä ja lapsen elämästä muodostuu lapsen kannalta mielekäs kokonaisuus. (Kaskela & Kekkonen 2006, 5-24.) Vastuunjako selkiytyy ja jäsentyy, jos kummankin osapuolen, kodin ja päiväkodin, perustehtävä on tunnistettu ja tiedostettu. Sitä kautta kaikki löytävät oman paikkansa lapsen elämässä. (Korhonen 2006, 68.)

Joskus lapsi voi ajautua esittämään sivuosaa, kun pääosaa kasvatuskumppanuudessa näyttelee vanhempien ja henkilökunnan välinen vuoropuhelu (Kaskela & Kekkonen 2006, 15). Aito välittämisen kulttuuri, johon sisältyy tunne molemminpuolisuudesta ja vastavuoroisuudesta, antaa tilaa jokaisen huolen ja ilon aiheille. Tunne välittyy myös lapselle, joka huomaa hänelle tärkeiden aikuisten välittävän tilanteesta ja toisistaan, sekä ennen kaikkea lapsesta itsestään. (Korhonen 2006, 69.) On ensiarvoisen tärkeää, että lapsi tietää aikuisten olevan samalla puolella, eikä saa ristiriitaisia viestejä.

## Kasvatuskumppanuus ja perhe

Varhaiskasvatus ja päiväkodit ovat perheille tärkeitä kohtaamispaikkoja ja toiminnan foorumeita arjessa (Korhonen 2006, 69). Subjektiivinen oikeus päivähoitopaikkaan laajentaa vanhempien valinnan mahdollisuutta ja vahvistaa lapsen oikeutta päivähoitopaikkaan. Perhe itse arvioi palveluntarpeensa. Subjektiivisen oikeuden käyttäminen mahdollistaa kasvatustavasta jakamisen

ja luo tilaa ja tarvetta kasvatuskumppanuudelle. (Kaskela & Kekkonen 2006, 20.) Kasvatuskumppanuus pyrkii rakentamaan perheen ja päivähoidon välille siltaa, joka mahdollistaa vanhempien osallistumisen. Se antaa myös vanhemmille tilaisuuden jakaa mielipiteitään lapsesta ja vanhemmuudesta, kasvatuskäsityksistään, yhteistyötoiveistaan, odotuksistaan, tunteistaan ja huolistaan. (Kaskela & Kekkonen 2006, 16.) Vanhempien käsitykset vuorovaikutuksesta ja tulkinnat kasvatuskumppanuudesta vaihtelevat suuresti. Erilaiset tulkinnat ja käsitykset vaikuttavat vanhempien odotuksiin ja oman osallisuuden määrittelyyn; miten syvälliseen kumppanuuteen vanhemmat ovat valmiita. Erilaiset lähtökohdat vaikuttavat siten myös luottamuksen syntyyn ja rakentamiseen. (Karila 2006, 96–98.)

Kumppanuus alkaa lapsen ja perheen tutustumisesta päivähoitoon ja syvenee arkipäivän kohtaamisissa, kuten jo aiemmin mainitsinkin. Lapsikohtaiset vasu-keskustelut ja vanhempainillat laajentavat kumppanuutta ja lisäävät vanhempien osallisuutta. Karilan (2006, 102) mukaan vanhemmat mieltävät kasvatuskumppanikseen kaikki lapsiryhmässä työskentelevät. Tonttila (2006, 119) toteaa väitöskirjassaan, että vanhempien arvio päiväkotiryhmän ilmapiiristä ja toiminnasta perustuu havaintoihin kaikkien työntekijöiden toiminnasta. Niinpä yksittäisen työntekijän yksittäinen epäystävällinen ele tai vanhempia väheksyvä lausahdus voi aiheuttaa suurta harmia koko kasvatuskumppanuudelle. (Tonttila 2006, 119.) Karilan tutkimuksessa nousi myös esiin, että erityisesti työntekijän motivoitunut työote ja aito lapsista välittäminen kasvattaa vanhempien luottamusta (Karila 2006, 98).

Vanhempia rohkaisevat arkiset kuulluksi tulemisen kokemukset ja suuri osa vanhemmista pitää ”ovensuokeskusteluja” lasta tuodessa tai hakiessa tärkeänä (Karila 2006, 99–101). Kaskela ja Kronqvist (2007, 24) ovat samoilla linjoilla Karilan kanssa, mutta tarkentavat vielä, että arkipäivän kohtaamisissa vanhemmat haluavat kuulla muutakin, kuin mitä tänään on syöty. Vanhemmilla on tarve kuulla, miten työntekijä näkee juuri hänen lapsensa. (Kaskela & Kronqvist 2007, 24). Toki on vanhempia, joille tärkein tieto päivän kulusta on juuri syöminen tai nukkuminen, ja se täytyy henkilökunnan ottaa huomioon.

## Kasvatuskumppanuus ja päivähoito

Kasvatuskumppanuus vaatii päivähoidolta ja sen työntekijöiltä aivan uudenlaista asennoitumista vanhempien kanssa tehtävään yhteistyöhön. Se on vaatinut, ja vaatii edelleen perinpohjaista keskustelua käsitteen merkityksestä ja sen vaikutuksista käytännön työhön. Tarkastelun kohteena ovat olleet vanhempien osallisuuden vahvistaminen, kasvatuskumppanuuteen liittyvä osaaminen

ja yhteistyökulttuurin rakentaminen uudelta pohjalta (Karila 2006, 93–94). Kaskelan ja Kekkosen (2006, 19) mukaan ”kasvatuskumppanuus on työntekijän ammatillisuutta muuntava tietoinen asenne ja toimintakäytäntö”. Kasvatuskumppanuudessa on kyse yhteisen ymmärryksen etsimisestä. Kasvatuskumppanuus edellyttää henkilökunnalta erityisesti vuorovaikutusosaamista, lapsen kehitystä ja kasvatusta koskevaa osaamista sekä oman toiminnan ja vuorovaikutussuhteiden reflektointikykyä. (Karila 2006, 106–107; Kaskela & Kekkonen 2006, 18.) Lisäksi edellytetään, että ammattilaisilla on kykyä ja herkkyyttä kehittää ammatillisia työvälineitä, jotka soveltuvat erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin (Karila 2006, 97).

Kasvatuskeskusteluja ja henkilökunnan osaamista niissä on myös syytä tarkastella kriittisesti. Karilan (2006, 107) mukaan kasvatuskeskusteluilla on suuri vaikutus kumppanuuden syventymiseen ja kehittymiseen. Keskustelun tapahtumilla on suora vaikutus siihen, millaiseksi kumppanuus muovautuu. Tällä hetkellä varhaiskasvatuksen ammattilaiset määrittelevät keskustelun sisällön ja kulun. (Karila 2006, 107.) Ammattilaisen tulisi huolehtia, että keskustelun pohjana on vanhempien kokemuksellinen tieto. Tämä vaatii kasvattajalta irrottautumista omista näkemyksistään ja ennakkokäsityksistään. (Kaskela & Kekkonen 2006, 28.)

Kaskelan & Kekkosen (2006, 18) mielestä varhaiskasvatuksen henkilökunnan vastuulla on, että lapsen varhaiskasvatukseen ja perheiden kanssa tehtävään yhteistyöhön sisältyy osana kasvatuskumppanuus. Itse suhtaudun hieman kriittisesti tähän ajatukseen, koska mielestäni kasvatuskumppanuus pitäisi nähdä lapsen varhaiskasvatuksen, ja perheen ja päivähoidon yhteistyön, lähtökohtana ja perustana, ei suinkaan osana sitä.

Kasvatuskumppanuudessa on tärkeää luoda vanhemmille kokemus, että lasta koskevista asioista henkilökunta kunnioittaa vanhempien ”etuoikeutta” omaan lapseensa ja toimii yhteisymmärryksessä heidän kanssaan. Siksi työntekijä kuvainnollisesti asettuu vanhempien rinnalle. (Kaskela & Kekkonen 2006, 20.) Kasvatuskumppanuuden avainkysymys on nimenomaan vanhempien ja ammattilaisten välinen suhde. Ammattilaisten tulisi tunnistaa kodin etusija, jakaa asiantuntijuuttaan ja tukea vanhempia ja lapsia luottamuksen ja itsevarmuuden saavuttamisessa. (Ball 1994, Footin ym.2002, 7 mukaan.) Davies (1997, 74) painottaa, että kumppanuus ei ole pelkästään niitä vanhempia varten, jotka osallistuvat aktiivisesti toimintaan. Henkilökunnan tulee olla erityisen aktiivinen suhteessa niihin vanhempiin, jotka ovat vaikeasti lähestyttäviä tai tavoitettavia. (Davies 1997, 74.)



Työntekijän toimintaa ohjaavat hänen käsityksensä ja tulkintansa vanhempien kanssa tehtävästä yhteistyöstä. Näitä käsityksiä ja tulkintoja muovaavat työntekijän oman yksilöhistorian kokemukset. Työntekijän tausta on läsnä jokaisessa vuorovaikutustilanteessa, joko tietoisesti tai tiedostamatta. Ajatukset kasvatuksesta, vanhemmuudesta, ammatillisuudesta ja kumppanuudesta heijastavat työntekijän arvomaailmaa. (Karila 2006, 95; Kaskela & Kekkonen 2006, 27.) Sama ilmiö pätee tietysti vanhempiinkin, mutta työntekijältä vastuullisena osapuolena oletetaan Kaskelan ja Kekkosen (2006, 28) mukaan kykyä reflektoida arvojaan, asenteitaan ja motiivejaan. Kumppanuuden keskeinen ehto on toisen osapuolen kunnioittaminen erilaisuudesta huolimatta. Omasta elämästä poikkeavan elämäntilanteen ja valintojen sekä erilaisten arvojen ymmärtäminen ei ole helppoa ja vaatii omien ajattelutapojen kriittistä arviointia. (Karila 2006, 96.) Jos kasvattaja ei kykene ottamaan etäisyyttä omiin näkemyksiinsä ja asenteisiinsa, hänen on vaikea kuulla ja ymmärtää vanhempien näkemyksiä ja tulkintoja (Kaskela & Kekkonen 2006, 28). Tietoisuus tästä on tärkeää, koska työntekijän täytyy kyetä ottamaan vastaan perheiden erilaiset tarinat ja tunteet. Kuuleminen vaatii paljon aikaa, tahtoa ja ymmärrystä. (Kaskela & Kronqvist 2007, 24.)

## *2.4 Kasvatuskumppanuuden haasteet*

Kuten aiemmasta on käynyt ilmi, kasvatuskumppanuus on haasteellinen asia. Se on haasteellinen koko varhaiskasvatuksen, erillisten varhaiskasvatusyksiköiden ja yksittäisten varhaiskasvatuksen ammattilaisten näkökulmista katsottuna. Kasvatuskumppanuus on haasteellista, koska se vaatii uudenlaista asennoitumista, uudenlaista tapaa jäsentää perustehtävää, uudenlaista osaamista ja valtavasti kriittistä ajattelua. Kumppanuudessa on kyse isoista sanoista ja isoista asioista; kunnioitus, luottamus, tasavertaisuus ja niin edelleen. Erilaisuuden hyväksyminen ja omien asenteidensa analysointi on hankalaa kenelle tahansa. Kuitenkin kasvatuskumppanuuden yksi ydinhaaste on saavuttaa vuorovaikutus, jossa kumppaneita ei tulkita ylimalkaisesti tai ennakoasenteiden perusteella, vaan omien tarkoitusperiensä mukaisesti (Karila 2006, 97–98). Sekä vanhemmille että päivähoiton työntekijöille on haasteellista mieltää erilaisuus voimavarana (Karila 2006, 108).

Varhaiskasvatuksen ammattilaisilla on vastassaan tukku henkilökohtaisia kehittämistehtäviä. Näiden lisäksi heillä on huoli vastapuolen sitoutumisesta kumppanuuteen. Työntekijän näkökulmasta on haasteellista saada vanhemmat kiinnostumaan yhteistyöstä. (Karila 2006, 104.) Haasteita työntekijöille asettavat myös päivähoiton rakenteet. Vastavuoroinen luottamus tarvitsee paljon aikaa rakentuakseen. Yhteisissä kohtaamisissa oppii aina jotain uutta kumppanin tavasta

toimia ja juuri kokemuksen kautta syntyy luottamus. (Karila 2006, 101.) Kumppanuus loppuu lyhyeen, eikä ehdi syventyä, jos ryhmän henkilökunta vaihtuu vuosittain. Kasvatuskumppanuus tulisi ottaa lähtökohdaksi päiväkodeissa, kun suunnitellaan lapsiryhmien rakennetta ja henkilökuntaa. Suuri vaihtuvuus on haaste sekä henkilökunnalle että vanhemmille. Arkitiedon perusteella toinen kasvatuskumppanuutta rasittava käytännön seikka on suuret ryhmäkoot. Kasvatuskumppaneiden suuri määrä kuormittaa erityisesti henkilökuntaa. Laajemmin ajateltuna kasvatuskumppanuuden suurena haasteena on laadullinen epätasaisuus yhteistyön toteutuksessa ja työntekijöiden ja työyhteisöjen toimintatapojen, uskomusten ja käytäntöjen kriittinen tarkastelu on paikallaan. (Karila 2006, 59.)

Karila (2006, 59) muistuttaa, että perheiden kanssa tehtävän yhteistyön jäsentämisessä on edelleen puutteita ja käsitteissä epämääräisyyttä. Kasvatuskumppanuutta tulisi tarkastella syvällisemmin jaetun kasvatustehtävän ja ammatillisen vuorovaikutuksen näkökulmista, eikä tyytyä pelkästään ekologisen ajattelutavan ideaan lapsen kahdesta mikroympäristöstä ja niiden kohtaamisesta. Muun muassa subjektiivinen päivähoito-oikeus on muuttanut yhteiskunnallista ja kulttuurista tilannetta, ja siksi syvempi teoreettinen jäsenitys on paikallaan. (Karila 2006, 59.)

Hamilton ym. (2003, 232) esittävät mielenkiintoisen näkökulman kasvatuskumppanuuden haasteisiin. Heidän mukaansa useimmat ihmiset valitsevat varhaiskasvatuksen ammatikseen sillä perusteella, että rakastavat lapsia. Työ on tähän asti mielletty lapsen ja omien ammatillisten näkemysten kautta. Siksi Hamiltonin mukaan perhekeskeisen lähestymistavan omaksuminen vaatii lähes vallankumouksellista muutosta ajattelussa.

### 3 KASVATUSKUMPPANUUS JA LAPSEN KROONINEN SAIRAUUS

Lapsen krooninen sairaus määrittelee perheen elämää uudella tavalla. Koska sairaus on perheen arkipäivää, on oletettavaa, että se vaikuttaa myös kasvatuskumppanuuteen. Kasvatuskumppanuuden lähtökohdat ovat päivähoitohenkilökunnan osalta aina samanlaiset, toteutustapa tietysti vaihtelee persoonakohtaisesti. Perheen lähtökohdan määrittelee kulloinenkin elämäntilanne, tässä tapauksessa lapsen krooninen sairaus. Silloinkin, kun kysymyksessä ei ole pysyvä tai vakava sairaus, vaikuttavat muutokset lapsen terveydentilassa Davisin (2006) mukaan koko perheen tilanteeseen. Niin korvatulehduksesta kuin ranteen murtumisestakin kärsivä lapsi tarvitsee ylimääräistä hoitoa ja huolenpitoa. Onneksi korvatulehdus paranee antibiooteilla ja murtuma luutuu kipsauksessa. Krooninen sairaus sen sijaan ei parane koskaan. Lapsen ylimääräisestä hoidosta ja huolenpidosta tulee arkipäivää. Miten suuri osa, se riippuu sairauden luonteesta, oireiden esiintymistiheydestä, näkyvyydestä ja vakavuudesta. (Davis 2006, 18.)

Lapsen pitkäaikaissairaus on haastavaa, paitsi lapselle ja hänen perheelleen, myös lasta hoitaville henkilöille. Heinämäen (2004) mukaan kasvatuskumppanuus on olennainen osa jokaisen lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen prosesseja. Silloin, kun nämä prosessit eivät etene odotetulla tavalla, lapsi tarvitsee tukea. Aina, kun lapsi tarvitsee tukea, tarvitaan myös kasvatuskumppanuutta, vielä enemmän kuin tavallisesti. (Heinämäki 2004, 29.) Krooninen sairaus vaikuttaa lapseen ja perheeseen syvästi ja pysyvästi. Sairauden aiheuttamat ongelmat ovat todellisia ja lasta hoitavan henkilökunnan täytyy hyväksyä ne osana perheen elämää. (Davis 2006, 10.)

Kasvatuskumppanuuden perusperiaatteet eivät muutu lapsen pitkäaikaissairauden myötä. Kuuleminen, kunnioitus, luottamus ja dialogisuus muodostavat edelleen kasvatuskumppanuuden perustan. Davis (2006) on listannut kumppanuuden edellytyksiä nimenomaan lapsen sairauden tai vammaisuuden näkökulmasta. Hänen mukaansa kumppanuus edellyttää läheistä yhteistyötä, yhteisiä, selkeästi sovittuja tavoitteita, täydentävää asiantuntijuutta, molemminpuolista

kunnioitusta, neuvottelua, kommunikaatiota, rehellisyyttä ja joustavuutta. Kumppanussuhteen syntymistä saattavat hidastaa työntekijöiden ennakkokäsitykset sekä vanhempien odotukset. (Davis 2006, 42–44.) Eriksson ja Arnkil (2005, 29) korostavat, että asiakkaan eli tässä tapauksessa vanhemman kunnioittaminen ja kohtaaminen tasavertaisena kumppanina, ovat laadukkaan asiakastyön edellytyksiä.

**Työntekijä.** Davisin (2006) mukaan työntekijältä vaaditaan kasvatuskumppanuudessa tiettyjä perusasenteita, kuten kunnioitusta, nöyryyttä, aitoutta, empatiaa ja hiljaista innokkuutta. Perusasenteiden lisäksi vaaditaan tiettyjä perustaitoja. Perustaitoihin kuuluu lähtötilanteen kartoitus, empatian osoittaminen, puhumaan kannustaminen, aktiivinen kuuntelu ja läsnäolo. Davis (2006) muistuttaa myös sanattoman viestinnän merkityksestä, kun puhutaan läsnäolosta. Katse, eleet, ilmeet, ryhti ja asento puhuvat vuorovaikutustilanteissa omaa kieltään. (Davis 2006, 59–61.) Samaa viestiä välittävät Eriksson ja Arnkil (2005). Työntekijän asenne vanhempia kohtaan välittyy väistämättä tämän käytöksestä, silloin kun ollaan kasvokkain. (Eriksson & Arnkil 2005, 24.)

Erikssonin ja Arnkilin (2005) mukaan työntekijän tilannetta koskeva ymmärrys ja sitä seuraava toiminta perustuu intuitiiviseen kuvaan. Tämä kuva rakentuu kognitiivisesta, emotionaalisesta ja moraalista elementistä. Kognitiivinen elementti koostuu vuorovaikutustilanteesta nousevista havainnoista, mielikuvista, ajatuksista ja assosiaatioista, joita ohjaavat työntekijän oman elämän kokemukset, koulutustausta ja työhistoria mukaan lukien. Emotionaalinen elementti käsittää tunteet, joita vuorovaikutussuhde ja tilanne työntekijässä synnyttävät. Moraalinen elementti sisältää työntekijän näkemyksen oikeasta ja väärästä, sekä arvion ammatillisista velvoitteista. (Eriksson & Arnkil 2005, 21–22.) Tietoon ja faktoihin perustuvaa ajattelua on perinteisesti arvostettu kovasti, mutta pelkkä kognitiivinen näkemys lapsen ja perheen tilanteesta ei kannata pitkälle. Erikssonin ja Arnkilin (2005) mukaan ”tunteita voi ymmärtää vain tunteilla”. Samaistuminen ihmisen elämysmaailmaan on avain toisen todelliseen ymmärtämiseen. Työntekijän kyky samaistua perheen tilanteeseen auttaa työntekijää arvioimaan tilannetta ja tuottaa lisää ymmärrystä. On kuitenkin varottava liiallista ymmärtämistä ja myötäilyä, sillä se ei auta sen enempää perhettä kuin työntekijääkään. (Eriksson & Arnkil 2005, 22, 35.)

Perheen tilanteeseen ja vanhemmuuteen liittyviä huolia on monesti vaikea ottaa esille. Keskustelu liikkuu helposti kovin yleisellä tasolla. Eriksson ja Arnkil (2005) kehottavat kuitenkin rohkeasti ottamaan asioita esille, koska huoli, toisin kuin ongelmista puhuminen, on subjektiivista, ja siksi

oikeutettua. Asioiden sanomatta jättäminen johtaa vaistonvaraiseen arvailuun siitä, mitä toinen mahdollisesti tarkoittaa ja jättää sanomatta. (Eriksson & Arnkil 2005, 23–24.)

**Vanhemmat.** Jokainen vanhempi toivoo, että hänen lapsensa kohdataan yksilönä. Sairaana lapsen vanhemmat toivovat, että lasta kohdeltaisiin kunnioittavasti sairaudesta huolimatta. Vanhemmat toivovat myös itse saavansa osakseen kunnioittavaa kohtelua, ja että heidän asiantuntijuutensa lasta koskevista asioista tunnustetaan. Asiantuntijoilta saatu tieto on tervetullutta ja vanhemmat toivovat, että vastavuoroisesti heidän mielipiteensä tulee kuulluksi ja huomioiduksi. Vanhemmat haluavat osallistua lastaan koskevaan päätöksen tekoon. Työntekijöiden rehellisyys ja rohkeava asenne on vanhemmille tärkeää. Samoin se, että koko perhe ja perheen tilanne otetaan huomioon. (Davis 2006, 28.)

Äidit kokevat usein, että heitä pidetään vaativina ja yliherkkinä vanhempina, joskus jopa neuroottisina. Tämä asettaa työntekijöiden vuorovaikutustaidoille suuren haasteen. Vanhemmille täytyy pystyä antamaan merkityksellistä ja luotettavaa tietoa lapsesta. Työntekijöiden tulisi toimia avoimesti ja uskottavasti, niin ettei heistä saa epäempaattista tai ärtynyttä kuvaa. (Davis 2006, 29.)

Tonttila (2006) on väitöskirjassaan tutkinut kasvatuskumppanuuden merkitystä vammaisten lasten äideille. Koska kirjallisuudessa (vrt. Davis 2006, Heinämäki 2004) lapsen vammaisuus ja lapsen krooninen sairaus rinnastetaan usein toisiinsa, voi Tonttilan tutkimustuloksia soveltaa koskemaan myös kroonisesti sairaiden lasten äitejä. Tonttilan tutkimustulokset tukevat Davisin (2006) ajatuksia. Tonttilan mukaan äidit tekevät herkästi johtopäätöksiä päiväkotiryhmän tunneilmastosta, ja vaistoavat tarkasti, miten henkilökunta reagoi lapseen. Työntekijän positiivinen suhtautuminen äitiin ja lapseen edesauttaa toimivan vuorovaikutussuhteen syntymistä. Rehellisen ja avoimen vuorovaikutuksen merkitys korostuu kaikessa kanssakäymisessä. Tonttilan tutkimuksen äidit nostivat esille myös oman roolinsa ja vastuullisuutensa aktiivisessa vuorovaikutuksessa. (Tonttila 2006, 118–120.)

Tonttilan (2006) tutkimuksesta selviää, että henkilökunnan on syytä varautua äidin negatiivisiin tunteisiin ja ahdistuksen kokemuksiin. Ne eivät ole jatkuvia tunteita, ja positiivinen suhtautuminen ja palaute auttavat niiden käsittelyssä. Luottamuksellinen ja läheinen yhteistyö mahdollistaa myös negatiivisten tunteiden ja surun läpi käymistä. Surun tunteista puhuminen edellyttää myötäelämistä ja vanhemman kohtaamista tämän omilla ehdoilla. Surua voi helpottaa kuuntelemalla ja käsittämällä, että se on luonnollinen ja ymmärrettävä reaktio. Tämän kaltaisen

luottamuksellisen yhteistyösuhteen vaaliminen vaatii henkilökunnalta paljon aikaa, mutta se on vanhemman kannalta erittäin merkittävää. (Tonttila 2006, 105, 120–122.) Tärkeintä on, että vanhemmat tulevat kohdatuiksi, niin että joku kuuntelee ja ymmärtää, ja osaa eläytyä heidän ja heidän lapsensa asemaan.

**Lopuksi.** Davis (2006) esittää konkreettisia toimenpiteitä, joilla perheitä voitaisiin auttaa tehokkaammin. Hänen mukaansa tulisi sopia 1) menettelytavoista, 2) koko henkilökunnan yleisistä ja täsmällisistä tavoitteista, 3) resurssien systemaattisesta jakamisesta ja 4) viitekehykset ja taidot opettavasta peruskoulutuksesta. (Davis 2006, 40.) Myös Moilanen (2004) toteaa, että henkilökunnan on aiheellista perehtyä lapsen sairauteen ja sen vaikutuksiin. Perustieto sairaudesta tukee lapsen hoitoa, kasvatusta ja opetusta. (Moilanen 2004, 363.) Eri sairaudet ovat luonteeltaan hyvin erilaisia. Siitä syystä myös sairauteen liittyvät stressitekijät ovat erilaisia ja vaativat erityisiä voimavaroja perheeltä. (Davis 2006, 18.) Tämä on syytä huomioida silloin, kun kohdataan kroonisesti sairaita lapsia ja heidän perheitään.

# 4 DIABETES

Nykykäsityksen mukaan diabetes voidaan nähdä erilaisten ja eriasteisten sairauksien joukkona. Näille sairauksille yhteistä on energia-aineenvaihdunnan häiriö, joka ilmenee veren sokeripitoisuuden kasvamisena. Diabeteksen kaksi päämuotoa ovat tyypin 1 eli nuoruusiän diabetes ja tyypin 2 eli aikuisiän diabetes. Tyypin 1 diabeteksestä voidaan käyttää myös nimitystä insuliininpuutosdiabetes. (Autio 2008, 4; Saranheimo & Kangas 2006, 8.) Tässä tutkimuksessa tarkastelen pelkästään tyypin 1 diabetesta, sen luonnetta, hoitoa ja yleisyyttä pääsääntöisesti lapsen näkökulmasta, paitsi silloin, kun kuvaan diabetesta perheen tai päivähoidon näkökulmasta. Koska tutkimukseni aiheena on kasvatuskumppanuus diabeteksen näkökulmasta, pohdin myös teoriaosuudessa käsitteitä kasvatuskumppanuuden eri osapuolten näkökulmista.

## 4.1 Diabeteksen luonne ja yleisyys

Tyypin 1 diabetes on autoimmuunisairaus, jossa haiman oma insuliinituotanto on loppunut. Insuliinituotanto ei lopu yhtäkkiä, vaan hiipuu pikkuhiljaa elimistön tuhotessa omia, haiman insuliinia tuottavia soluja. Vähitellen solut tuhoutuvat kokonaan. Syy tähän ei vielä ole tiedossa, eikä tyypin 1 diabetesta osata toistaiseksi ehkäistä tai parantaa. (Autio 2008,4; Lapsen diabetes 2008,17.) Tietyntyypinen perimä yhdessä ympäristötekijöiden kanssa aiheuttaa tyypin 1 diabetesta (Saraheimo & Kangas 2006, 13). Ulkoisiksi tekijöiksi, jotka jouduttavat diabeteksen puhkeamista tai laukaisevat sen, epäillään tartuntatauteja, ravintotekijöitä ja elämäntapoja (Lapsen diabetes 2008, 19).

Suomessa lapset sairastavat lähes poikkeuksetta tyypin 1 diabetesta, mutta myös tyypin 2 diabetesta on lapsilla todettu enenevässä määrin (Autio 2008, 4; Kaprio & Tulokas 2006, 349). Tyypin 1 diabetesta hoidetaan aina päivittäisillä insuliinipistoksilla (Lapsen diabetes 2008, 17). Tyypin 1 diabeteksen puhkeamisen selkeitä oireita ovat jano, lisääntynyt virtsan erityys ja laihtuminen (Autio 2008, 4; Kaprio 2006, 349). Muita mahdollisia oireita ovat väsymys, uudelleen alkanut vuoteen kastelu, jatkuva nälkä, näköhäiriöt sekä yleinen haluttomuus tai levottomuus. Myös oksentelua tai vatsakipua saattaa esiintyä. (Diabetesliitto 2008.)

Jostain toistaiseksi tuntemattomasta syystä suomalaisten riski sairastua diabetekseen on maailman suurin. Ensimmäiset vertailukelpoiset tilastot diabeteksen esiintymisestä ovat 1950-luvulta. Tänä aikana diabeteksen ilmaantuvuus on nelinkertaistunut ja lisäksi uusien diabeetikkojen määrän ennustetaan kaksinkertaistuvan vuoteen 2020 mennessä. Tällä hetkellä diabetekseen sairastuu vuosittain noin 600 suomalaislasta tai -nuorta, ja diabetes on astman jälkeen yleisimpiä lasten pitkäaikaissairauksia Suomessa. (Diabetesliitto 2008; Keskinen 2011, 332.)

## *4.2 Lapsen diabeteksen hoito ja hoidonohjaus*

**Diagnoosi.** Diabetes diagnosoidaan lopullisesti verestä määriteltujen sokeriarvojen perusteella. Periaatteessa diabetes voidaan osoittaa myös virtsassa olevasta sokerista. (Kaprio 2006, 349.) Aluksi diabetekseen sairastunutta lasta hoidetaan aina sairaalassa (Kaprio 2006, 350). Sairaalan lääkäri valvoo lapsen hoitoa aina kasvun päättymiseen asti (Verna & Vesanto 2008, 126). Sairaalassa lapsen koko perhe saa ohjausta diabeteksen hoitoon. Tarvittaessa hoidonohjaukseen voivat osallistua isovanhemmat ja muut lasta hoitavat henkilöt. (Verna & Vesanto 2008, 127.) Hyvästä hoitotasapainosta tinkimättä hoito pyritään nivomaan joustavasti ja mahdollisimman sujuvasti perheen arkeen ja olemassa olevaan rytmiin. Tarkoitus on, että hoito olisi mutkatonta ja lapsen ja perheen elämä pysyisi mahdollisimman normaalina diabeteksestä huolimatta. (Diabetes 2006, 348; Verna & Vesanto 2008, 126–127.)

**Hoidonohjaus.** Hoidonohjaus on yksilöllistä ja jatkuvaa. Hyvä ohjaus etenee asteittain, huomioiden lapsen ja perheen tarpeet. Kun on kysymys lapsesta, ohjauksessa on huomioitava hänen ikänsä ja kehitystasonsa. Lapselle voi konkretisoida diabetekseen ja sen hoitoon liittyviä asioita leikin avulla. (Verna & Vesanto 2008, 127.) Omahoidon toteutus alkaa aina perusasioista ja varmoista ratkaisuista, ja siksi alussa edetään varsin kaavamaisesti. Myöhemmin pyritään löytämään yksilöllisiä ja joustavia ratkaisuja, turvallisuudesta tinkimättä. (Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 353; Marttila 2006, 33.) Aluksi ohjaus kohdistuu enemmän vanhempiin ja koko perheeseen, lapsen kasvaessa ohjauksen painopiste siirtyy lapseen itseensä (Verna & Vesanto 2008, 127). Keskeistä ohjauksessa on, että lapsi ja perhe saavat tietoja ja taitoja, joiden avulla he voivat hoitaa diabetesta aina vain omatoimisemmin ja elää ilman turhia rajoituksia ja henkisiä rasitteita (Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 353).

**Hoidon tavoitteet.** Lapsen diabeteksen hoidossa pätevät samat tavoitteet kuin yleensäkin; hyvä sokeritasapaino, joka estää elinmuutoksia ja hyvä elämä diabeteksestä huolimatta. Lisäksi normaalin kasvun ja kehityksen turvaaminen lapsilla on erityisen tärkeää. (Diabetes 2006, 348.)



Verna ja Vesanto (2008, 127) määrittelevät pitkäaikaistavoitteiksi oireettomuuden, vaikeiden hypoglykemioiden ja ketoasidoosien välttämisen, normaalin kasvun ja kehityksen sekä lisäsairauksien välttämisen.

**Insuliinihoito.** Kuten jo aiemmin tuli ilmi, tyypin 1 diabetesta hoidetaan aina insuliinipistoksilla, joita tarvitaan päivittäin (Lapsen diabetes 2008, 17). Hoitomuotoja on erilaisia. Lapsilla yleisimmät hoitomuodot ovat kolmi- tai monipistoshoidot. Lapsella voi olla myös pumppuhoito. Insuliinia annostellaan insuliinikynällä, -ruiskulla tai -pumpulla. (Autio 2008, 9; Verna & Vesanto 2008, 128.) Suun kautta insuliinia ei voida ottaa, koska se hajoaa suolistossa (Autio 2008, 8). Hoitomuotoa valitessa on tärkeää ottaa huomioon perheen ja lapsen arki (Verna & Vesanto 2008, 126). Elämäntilanteen lisäksi päätökseen vaikuttaa lapsen ikä ja hyvän hoitotasapainon vaatimukset. Valittu hoitomuoto määrittelee tarvittavien pistosten määrän, eli useampi pistos päivässä ei tarkoita erityisen vaikeaa diabetesta. (Autio 2008, 8-9.)

**Ruokavalihoito.** Ruualla on merkittävä osuus lapsen diabeteksen hoidossa. Koska pistetty insuliini ei ole niin joustava kuin elimistön luonnollinen insuliini, täytyy insuliinin, ruokailun ja liikkumisen välinen tasapaino löytää. (Lapsen diabetes 2008, 37.) Yhteensovittamista helpottaa ateriasuunnitelma, joka laaditaan lapsen ravinto- ja liikuntatottumusten ja päivärytmin pohjalta insuliinihoitomalli huomioiden. Ruokavalioksi suositellaan tavallista monipuolista ja terveellistä ruokaa, aivan samanlaista kuin muillekin. (Lapsen diabetes 2008, 38–39; Verna & Vesanto 2008, 129.) Kaprio ja Härmä-Rodriguez (2006, 356) muistuttavat, että ateriasuunnitelma saattaa luoda paineita ja hankaloittaa elämää. Ateriasuunnitelma luo perustan lapsen ruokailulle ja ruokamäärille, mutta erilaisten tilanteiden ja päivien mukaan voi joustaa. Olennaisinta on, kuinka paljon syöty ruoka sisältää hiilihydraatteja eli sokeristuvia ravintoaineita. (Autio 2008, 10; Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 356.) Käytetty hoitomuoto vaikuttaa olennaisesti siihen, kuinka joustavasti ruokailua ja insuliinia voidaan sovittaa yhteen. Jos lasta hoidetaan monipistos- tai pumppuhoidolla, ovat muutokset aterioiden koossa ja ajoituksessa mahdollisia. (Lapsen diabetes 2008, 42.)

**Hoidon haasteet.** Aiemmin diabeteksen hoito oli haastavaa monien kieltojen ja rajoitusten takia. Nykypäivänä hoitoa helpottaa sen sovittaminen omaan elämänrytmiin ja tuttuihin tottumuksiin niin ruuan kuin liikunnankin suhteen. (Himanen 2006, 36.) Monelle haasteellisinta diabeteksen hoidossa on pistäminen. Sen oppiminen on kuitenkin avainasia diabeteksen hoidossa (Kaprio 2006, 350). Aikuisten pistämisen pelko siirtyy helposti lapseen. Siksi on hyvä, että vanhemmat

pistävät ensin itseään ja toisiaan harjoitteluvaiheessa. Näin heillä on omakohtainen kokemus siitä miltä pistäminen tuntuu. (Lapsen diabetes 2008, 36.)

Diabetes on pysyvä sairaus. Haasteelliseksi hoidon tekee se, että diabetes on muuttuva sairaus, eikä voi ajatella toteuttavansa kerran laadittua suunnitelmaa loppuikänsä ajan. Sairauden lisäksi muuttuu myös diabeetikko ja hänen elämänsä, niinpä omahoito ei tule koskaan valmiiksi. (Marttila 2006, 33.) Noudattamalla kulloinkin sovittuja pelisääntöjä diabeteksen kanssa oppii elämään tänään ja tulevaisuudessa (Diabetes 2006, 348).

Paitsi hoidon haasteellisuus, myös ympäristön asenteet voivat vaikeuttaa diabeetikon elämää. Tietämättömyys ja vanhanaikaiset käsitykset diabeteksestä ja sen hoidosta aiheuttavat valitettavasti vääriä käsityksiä ja turhia ennakkoluuloja. (Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 352.)

### *4.3 Poikkeukselliset verensokeriarvot*

Diabeteksen hoidossa pyritään pitämään diabeetikon verensokeriarvot lähellä terveen ihmisen verensokeritasoa. Realistista ei kuitenkaan ole tavoitella jatkuvaa optimaalista sokeritasapainoa, koska se on monen asian summa. Insuliinin imeytymisessä saattaa olla eroja, eikä hiilihydraattien määrän arvioiminen ruuasta aina osu oikeaan. Myös äkilliset mielialan vaihtelut, esimerkiksi pelästyminen, suuttuminen, ilo ja suru, saattavat yllätyksellisesti nostaa verensokeria. (Kaprio 2006, 354.)

Joskus verensokeri voi laskea liian matalalle, jolloin puhutaan hypoglykemiasta. Hypoglykemia on äkillinen tila, jonka syynä voi olla liiallinen insuliinin vaikutus, väliin jäänyt ateria, liian niukka ateria tai ylimääräinen ruumiillinen rasitus. Hypoglykemian ulkoisia oireita voivat olla kylmänkosteaa, hikinen iho ja kalpeat kasvot. Diabeetikon käytös hypoglykemian aikana voi olla sekavaa, hermostunutta tai hyökkäävää. Oireet voivat kuitenkin vaihdella ja ovat aina yksilöllisiä. Hypoglykemian seurauksena voi olla insuliinisokki eli tajuttomuustila, ellei verensokeria pystytä nopeasti kohottamaan. Tajuttomalle ei saa antaa syötävää tai juotavaa tukehtumisriskin takia. (Autio 2008, 14–15; Kangas 2006, 324–325.)

Verensokeri voi myös nousta liian korkeaksi, jolloin kyseessä on ketoasidoosi eli happomyrkytys. Happomyrkytys kehittyy hitaasti, 6-24 tunnissa. Happomyrkytyksen ulkoisia oireita ovat kuiva iho, punakat kasvot, voimakkaasti huokuva hengitys ja hengityksen makea haju (asetoni). Diabeetikko on uninen ja toisinaan sekava. Ketoasidoosista seuraavaa tajuttomuustilaa kutsutaan

koomaksi. Happomyrkytys on aina hengenvaarallinen tila. Näiden kahden syyn aiheuttamien oireiden tunnistaminen on tärkeää. Molemmissa tapauksissa diabeetikko tarvitsee välittömästi apua, mutta hoito on erilaista. (Kangas 2006, 325.) Lapsen ollessa kyseessä ambulanssin kutsuminen on aina aiheellista. On syytä vielä todeta, että lapsen verensokeriarvot voivat poiketa ajoittain huomattavastikin asetetuista tavoitearvoista. Yksittäisistä korkeista arvoista ei ole vaaraa, eikä kenenkään tule kantaa niistä syyllisyyttä. (Autio 2008, 13–14.)

#### *4.4 Diabetes eri osapuolten näkökulmista*

##### Diabetes ja lapsi

Sairastuminen on lapselle pelottava kokemus, joka järkyttää hänen maailmaansa, ja aiheuttaa turvattomuuden tunnetta (Marttila 2006, 31). Lapset pohtivat aikuisten tapaan sairastumisensa syitä, mutta ajatukset kulkevat hyvin erilaisia polkuja kuin aikuisilla. Pahimmassa tapauksessa lapsi kokee sairauden olevan rangaistus tottelemattomuudesta tai pahoista ajatuksista. (Lapsen diabetes, 2008, 12; Marttila 2006, 31.) Pieni lapsi elää hetkessä, eikä hahmota sairautta kokonaisuutena. Siksi hän useimmiten reagoi voimakkaammin käytännön elämässä tapahtuviin muutoksiin, kuin sairastumiseen sinänsä. Isompi lapsi kokee asian kokonaisvaltaisemmin; hän voi pohtia, miksi juuri hän sairastui ja tuntee, että elämä on pilalla. Vihan, surun ja menetyksen tunteet ovat tavallisia. (Lapsen diabetes 2008, 12, 14.) Lapselle vaikeinta sairaudessa ovat käytännön asiat; aikataulujen noudattaminen ja pistäminen tiettyyn aikaan. Isompi lapsi kokee helposti itsensä erilaiseksi, millä saattaa olla vaikutusta lapsen sosiaalisiin suhteisiin. Lapsi voi pelätä kiusaamista ja vetäytyä tutusta kaveripiiristä. Lapsi saattaa myös tuntee itsensä yksinäiseksi. (Lapsen diabetes 2008, 15; Verna & Vesanto 2008, 133.)

Ymmärrettyään sairauden pysyvyyden, lapsi yleensä purkaa pahaa oloaan. Hän ilmaisee tunteitaan kaipaamalla läheisyyttä ja mahdollisesti käyttäytymällä poikkeuksellisen hyvin tai huonosti. (Lapsen diabetes 2008, 14; Marttila 2006, 31.) Lapsi käsittelee luontaisesti pelkojaan leikin, liikunnan, taiteen ja satujen avulla. Myös aikuiselle on tässä tärkeä rooli tarjolla; hän voi aktiivisesti luoda lapselle tilaisuuksia sairauteen ja sen hoitoon liittyvien kokemusten ja tunteiden käsittelyyn. (Lapsen diabetes 2008, 14; Marttila 2006, 31; Verna & Vesanto 2008, 133.) Aikuinen voi myös luoda turvallisuutta toimimalla määrätietoisesti ja johdonmukaisesti sairautta koskevissa asioissa. Lapsen olo voi myös helpottua, kun aikuinen perustelee toimintansa. (Verna & Vesanto 2008, 132–133.)

Vanhempien on tärkeää muistaa, että lapsi tarkkailee heidän käyttäytymistään ja tunteitaan. Lapsi voi helposti kantaa syyllisyyttä surusta ja huolesta, jota hänen sairautensa vanhemmille aiheuttaa. Lapsi voi myös herkästi arvottaa itseään verensokeriarvojen perusteella; silloin, kun arvo on hyvä, lapsi kokee itsensä hyväksi ja arvokkaaksi ja päinvastoin. Vanhempien tunteet eivät vahingoita lasta, kunhan hän ymmärtää myrskyisten tunteiden kohdistuvan sairauteen. Päinvastoin vanhempien tunteet osoittavat lapselle välittämistä. Kun vanhempi näyttää esimerkkiä tunteiden kohtaamisessa ja käsittelemisessä, se auttaa myös lasta käsittelemään omia tunteitaan ja ajatuksiaan. (Marttila 2006, 31.)

Lapselle ei voi korvata hänen sairauttaan. Vanhempi ei välttämättä tule ajatelleeksi, että kohtelemalla lasta pienenä ja avuttomana tai höllentämällä rajoja, hän saattaa lisätä lapsen kokemusta toisarvoisuudesta ja puutteellisuudesta. On tärkeää muistaa, että sairastuminen muuttaa lapsen tarpeita vain diabeteksen osalta, muuten hän on edelleen tietyn ikäinen lapsi, jolla on tietynlaisia tarpeita ja kehitysvaiheita. Hän tarvitsee hoitoa ja läheisyyttä muutenkin kuin hoidollisissa tilanteissa. Hänen ”täytyy voida kasvaa henkisesti ikä kautensa mukaisesti elämän ihanuuksien ja turhautumisen kautta, uhmaten ja etsien”. Vaikka hoitotasapaino on tärkeää, on myös pyrittävä siihen, että sairaus ja hoitotoimenpiteet rajoittaisivat mahdollisimman vähän lapsen elämää. Myös diabeetikkolapsella on oikeus olla ensisijaisesti lapsi. (Marttila 2006, 31–32.)

## Diabetes ja perhe

**Kun lapsi sairastuu.** ”Miksi juuri minun lapseni sairastui?” ”Mitä olen tehnyt väärin?” Lapsen sairastuminen krooniseen sairauteen on aina sokki. Pitkäaikaissairaus synnyttää kriisin, joka vaikuttaa peruuttamattomasti kaikkiin perheenjäseniin. (Hilton 2006, 9; Verna & Vesanto 2008, 129.) Diabetes on koko perheen yhteinen sairaus (Marttila 2006, 31). Suru, pettymys, voimattomuuden tunne ja ahdistus ovat vahvoja tunteita, joita tieto lapsen sairaudesta aiheuttaa. Tunnetasolla vanhemmat voivat pitkään toivoa, että kaikki olisi vain paha unta. Vanhempia saattaa pelottaa myös ajatus muiden lasten sairastumisesta tai lapsen kuolemasta. Moni toivoo, että sairauden voisi ottaa lapselta pois tai sairastua itse lapsen sijasta. (Lapsen diabetes 2008, 11; Marttila 2006, 31.) Vanhempia askarruttaa osuutensa sairauden synnyssä. He kyseenalaistavat omat kykynsä ja voimavaransa. (Davis 2006, 32.) Vanhempia rauhoittaa usein tieto siitä, ettei sairaus johdu laiminlyönneistä tai asioiden tekemättä jättämisestä, eikä tyypin 1 diabetesta olisi mitenkään voinut estää (Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 351–352).

Davisin (2006, 24) mukaan prosessi alkaa sairauden toteamisesta, samoin toipuminen. Sopeutumiseen kuluva aika on yksilöllinen. Sopeutuminen voi tapahtua nopeasti ja dramaattisesti tai sitten vähitellen, askel kerrallaan. Kaprio ja Härmä-Rodriguez (2006, 352) korostavat, ettei alun myllerryksessä kannata tehdä hätiköityjä päätöksiä, vaan edetä asteittain ja etsiä rauhassa uusia uomia tutuille arkirutiineille.

Asiallinen tieto sairaudesta ja sen hoidosta helpottaa vanhempien ahdistusta (Lapsen diabetes 2008, 11). Vanhemmilla saattaa olla hyvin vähän mielikuvia sairaudesta. Jos aiempi kokemus on vähäinen, on muutoksen oltava mittava ja nopea. Yleensä vanhemmat ryhtyvät hyvin pian omatoimisesti etsimään tietoa diabeteksesta, sen oireista, syistä, ennusteesta tai hoidosta. (Davis 2006, 25–26.) Vaikka voisi kuvitella, että nykypäivänä tietoa on löydettävissä rajattomasti, Davis (2006, 26) väittää, että ”riittävän tiedon saaminen on usein hyvin ongelmallista”. Ongelmiin voi olla monia eri syitä: Asiantuntijoiden antaman tiedon määrä ei ole riittävä, tai ajankohta tai tapa, jolla tieto annetaan, voi olla väärä; vanhempien mahdollisuudet hyödyntää muita tietolähteitä ovat rajallisia, esimerkiksi kielivaikeuksien, alhaisen koulutustason tai varattomuuden vuoksi; väärä tai ristiriitainen tieto, joka on peräisin lähipiiristä; sairauden kulun ja ennustettavuuden määriteltävyys. (Davis 2006, 26.) Pienen pohdinnan jälkeen Davisin syyt tuntuvat järkeenkäyviltä. En kuitenkaan jaksa uskoa, että vanhempien sosioekonomisella taustalla on vaikutusta asiaan, ainakaan Suomen kaltaisessa hyvinvointivaltiossa. Ainoastaan vähäinen suomen kielen taito voi aiheuttaa ongelmia.

Alkuvaiheen sokin jälkeenkin vanhempien huolenaiheet ovat loputtomia. Elämä pyörii sairauden ympärillä, jatkuva kellonajoista, pistämisestä ja syömisestä huolehtiminen on stressaavaa. Mielessä pyörivät huoli sairauden sosiaalisista seurauksista ja siitä, onko lapsi onnellinen. Sairauteen liittyvällä epävarmuudella voi olla lamauttava vaikutus vanhempiin. (Davis 2006, 29; Lapsen diabetes 2008, 13; Verna & Vesanto 2008, 129–130.) Sairauden aiheuttamat ongelmat ovat tosiasia, jota ei voi taikoa näkymättömiin. Ongelmia määrittävät sairauden luonne, oireiden esiintymistiheys, näkyvyys ja vakavuus. Jokaisella sairaudella on erityispiirteensä ja omat stressitekijänsä, mutta sopeutumisprosessit ovat samanlaisia sairaudesta riippumatta. Yhteistä on yksilön ja perheen tarve sopeutua fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla sairauden aiheuttamaan ei-toivottuun ja ikävään tilanteeseen. (Davis 2006, 18.)

Vanhemmat tietävät, että lapsen sairaus on krooninen, eikä sitä voi parantaa. Silti heistä kumpuaa voimallinen ja niin luonnollinen halu parantaa lapsi täysin. Vanhempien on kuitenkin opittava kantapään kautta, etteivät he voi kärsiä lapsensa puolesta, mutta he voivat seistä lapsensa rinnalla.

Lapsen sopeutuminen on vanhempien sopeutumista tärkeämpää, ja sitä täytyy vanhempien kunnioittaa ja tukea. Lapsen sopeutumisen kannalta on ensiarvoisen tärkeää, että vanhemmat tunnustavat, ettei sairaus katoa, ja että he hyväksyvät sen olemassaolon. (Davis 2006, 33). Vanhempien rauhallinen suhtautuminen diabetekseen helpottaa lapsen sopeutumista sairauteen ja uuteen tilanteeseen (Lapsen diabetes 2008, 11). Asian hyväksyminen ja rauhallisuus eivät kuitenkaan tarkoita yltiöpäistä hilpeyttä tai alati tyyntä ulkokuorta. Tuen ja myönteisen rohkaisun lisäksi lapsi tarvitsee ilmapiirin, jossa hän voi aidosti ilmaista tunteitaan. Vanhempien avoin tunneilmaisu, niin ilon kuin surun näyttäminen, antaa myös lapselle luvan olla surullinen, pettynyt, huolestunut ja vihainenkin. Joskus yhdessä itkeminen tai nauraminen helpottaa. (Lapsen diabetes 2008, 11.)

**Vanhemmat.** Jokainen ihminen reagoi eri tilanteisiin eri tavalla. Vanhemmillakin saattaa olla keskenään hyvin erilainen tapa suhtautua lapsen sairauteen. Lisäksi heidän sopeutumisensa saattaa kulkea eri tahdissa, eikä puolison suhtautumista ole aina helppo ymmärtää. Se ei tarkoita sitä, ettei toisen huoli olisi vähäisempää tai laimeampaa. Huoli on erilaisista ilmiäsuista riippumatta yhteinen, jokaisen oma tapa ja tahti täytyy hyväksyä. (Lapsen diabetes 2008, 12–13.) Vanhempien on tärkeää jakaa vastuuta ja osallistua yhdessä lapsen diabeteksen hoitoon. Hoitovastuun ja arkisten askareiden jakaminen auttaa molempia jaksamaan. On tärkeää, että vanhemmat huolehtivat omasta jaksamisestaan, erityisesti, kun lapsella on jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa vaativa sairaus. (Lapsen diabetes 2008, 14; Verna & Vesanto 2008, 130.)

Lapsen kroonisella sairaudella on väistämättä vaikutusta vanhempien parisuhteeseen. Suhde joutuu kovalle koetukselle ja erityisesti kommunikaatioon liittyvät ongelmat ovat tavallisia. Sopeutuminen riippuu osittain suhteen sairautta edeltävästä tilasta. (Davis 2006, 19–34.) Saman toteaa Marttila (2006, 31); lapsen sairastuminen saattaa repiä auki parisuhteen vanhoja haavoja ja korostaa ristiriitoja. Marttila kuitenkin toteaa, että joskus sairaus tiivistää suhdetta, kun aiemmat ristiriidat tuntuvat mittasuhteiltaan mitättömiltä lapsen sairauden rinnalla. Parisuhteessa on kuitenkin kaksi jakamassa taakkaa. Vanhemmuuden näkökulmasta ymmärrettävästi merkittävän stressitekijän muodostaa se, että perheessä on vain yksi huoltaja (Davis 34).

Paitsi keskinäisessä suhteessa, vanhemmilla voi olla ongelmia myös suhteessa sairaaseen lapseen. Vanhempien voi olla vaikea erottaa mielikuvaa lapsesta ja mielikuvaa sairaudesta. Kuitenkin vanhempien pitäisi pystyä näkemään lapsi ensisijaisesti lapsena, eikä sairaana lapsena. Lapsen ja sairauden erottaminen toisistaan luo lapselle normaalia elinympäristöä. (Davis 2006, 31.) Davis löytää toisenkin lapsen sairastumisesta johtuvan ongelman; sairaudesta johtuvan ylenpalttisen

suojelunhalun, joka johtaa helposti lapsen kokemusmaailman tarpeettomaan rajoittamiseen. Vanhemman voi olla vaikea asettaa lapselle rajoja, saati rankaista millään tavalla, koska he kokevat rajoittamisen lisäävän sairauden aiheuttamaa epäoikeudenmukaisuutta. (Davis 2006, 31.) Myös Kaprio ja Härmä-Rodriguez (2006, 353) korostavat normaalien lapsuuteen kuuluvien kieltojen ja rajojen asettamisen tärkeyttä.

Vanhempien jaksamisesta diabeetikkoperheissä ei ole olemassa tutkimustietoa, mutta diabeetikkoperheille tarkoitetuilta kursseilta ja internetin keskustelupalstoilta välittyy viesti, että väsymistä, jopa suoranaista uupumista on paljon. Kysymys on myös yhteiskunnan tarjoamista palveluista, mutta mielestäni ensisijaisesti siitä, miten suhde lähipiiriin muuttuu, ja minkälaiseksi perheen tukiverkosto muodostuu lapsen sairastumisen jälkeen. Lapsen sairastumisen jälkeen perhe arvioi uudelleen suhteet sukulaisiin, ystäviin ja tuttaviiin. Tässä vaiheessa perhe eristäytyy helposti ja sosiaaliset kontaktit ovat vähäisiä. Eristäytyminen voi olla tahatonta, mutta joskus se on tietoinen valinta, koska ulkopuoliset eivät tunnu ymmärtävän perheen vaikeuksia. Sukulaisten ja ystävien käsitykset ja luulot saattavat vain pahentaa tilannetta. Joskus ihmiset eivät tiedä, miten suhtautua tai mitä sanoa, vaikka haluaisivatkin auttaa tai osoittaa myötätuntoa. Siksi on helpompi vältellä perhettä. (Davis 2006, 35.)

Mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä suurempi riski perheellä on eristäytyä sosiaalisesti. Erityisesti vaaravyöhykkeellä on äiti, joka saattaa sitoutua liiaksi diabeetikkolapseensa. (Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 352.) Avun pyytäminen, esimerkiksi lapsen hoidon muodossa on arka aihe diabeetikkoperheissä. Vanhempien voi olla vaikeaa luottaa lapsensa hoitoa ulkopuolisten käsiin, koska se on vanhemmille itselleenkin vaativaa. Vankka tuki lähimmiltä auttaa vanhempia jaksamaan, ratkaisee käytännön ongelmia ja tarjoaa muita ajattelemisen aiheita (Davis 2006, 36). Tukea voi saada myös lähipiirin ulkopuolelta esimerkiksi ammattiauttajilta, Diabetesliiton toiminnasta ja samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta.

**Sisarukset.** Sisaruksille on kerrottava alusta pitäen avoimesti ja rehellisesti diabeteksesta. Heitä huolettaa, mitä siskolle tai veljelle on tapahtunut, voiko hän kenties kuolla. Rauhallisesti kerrottu, totuudenmukainen tieto ja potilaan näkeminen omin silmin hälventävät sisarusten huolta. Sisaruksia askarruttaa myös ajatus omasta sairastumisesta. (Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 352; Lapsen diabetes 2008, 13.) Sisaruksille on hyvä kertoa, etteivät he ole millään tavalla aiheuttaneet diabetesta, niin vältetään heidänkin kohdallaan turhilta syyllisyyden tunteilta (Lapsen diabetes 2008, 13).

Sisarukset kokevat usein mustasukkaisuutta, koska he kokevat jäävänsä hoitotoimenpiteiden takia vähemmälle huomiolle kuin diabeetikkolapsi. He saattavat piilottaa aikuisen kaipuunsa, koska aistivat vanhempien huolen ja raskuuden. Siksi vanhempien on hyvä välillä jutella heidän tunteistaan ja antaa tilaa vihaisillekin purkauksille. Toisaalta sisarukset vaatimuksineen ja tasapuolisuuden odotuksineen palauttavat vanhemmat nopeammin takaisin arkeen. (Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 352; Lapsen diabetes 2008, 13; Marttila 2006, 32). Davisin (2006, 19) näkemys sisarusten ongelmista on astetta, jollei pariakin synkempi kuin edellä mainittujen. Hän toteaa sairaan lapsen sisarusten häiriintyvän tavallista helpommin. Häiriöistä yleisimpiä ovat sosiaalisten suhteiden häiriöt. Muita oireita voivat olla ärtyisyys, sosiaalisista kontakteista vetäytyminen, mustasukkaisuuden ja syyllisyyden tunteet, alisuoriutuminen koulussa, käyttäytymisen ongelmat, ahdistuneisuus ja heikko itsetunto. Davisin (2006) mukaan sisaruksilla saattaa esiintyä laiminlyödyksi tulemisen kokemuksia, johtuen sairaan sisaruksen saamasta huomiosta. (Davis 2006, 19.)

Edellä mainittu mustasukkaisuus on osasy siihen, että sisaruksille on hyvä selvittää perusasiat diabeteksen hoidosta. Totta kai se on tärkeää myös siksi, että sisarukset viettävät päivittäin aikaa diabeetikkolapsen kanssa, ja siksi, että diabeteksella on suuri vaikutus perheen arkeen. Perustietämykseen kuuluu, että tietää miksi insuliinia tarvitaan; mikä on matala tai korkea verensokeri; mitkä ovat matalan verensokerin oireet ja miten silloin pitää toimia. Sisarusten osallistuminen hoitoon riippuu heidän omasta halustaan ja mielenkiinnostaan. Jotkut ovat innokkaasti mukana verensokerin mittauksessa ja haluavat kokeilla pistämistäkin. Vanhempien ensisijaisen vastuun korostaminen luo sisaruksille turvallisuuden tunnetta. (Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 352–353.)

**Ehkä jotain hyvääkin.** Ajan myötä vanhemmat voivat löytää jotain myönteisiäkin puolia lapsen sairaudesta. Vanhemmat kokevat, että sairaus on lähentänyt perhettä entisestään. Perhe on oppinut arvostamaan terveyttä ja arjen pieniä iloja enemmän kuin ennen sairautta. Perheen ruokailutottumukset muuttuvat yleensä terveellisemmiksi diabeteksen myötä. Vanhemmat kokevat myös, että lapsi on oppinut vastuuntuntoisemmaksi. (Lapsen diabetes 2008, 16.)

## Diabetes ja päivähoito

Diabeetikkolapsen hoitopaikka voi olla sekä päiväkodissa että perhepäivähoidossa (Kaprio 2006, 363). Henkilökohtaisesti näen päiväkodin järkevämmäksi vaihtoehdoksi diabeetikkolapselle, ellei kyseessä ole ryhmäperhepäivähoito, koska hypoglykemian ja sitä seuraavan insuliinisokin vaara



on aina olemassa. Äkillistä toimintaa vaativia tilanteita on vaikea hoitaa, jos aikuisia on vain yksi. Lääkäri voi antaa lausunnon lapsen sijoituksesta ryhmässä kahden tai useamman lapsen paikalle. Lääkärin lausunto on kuitenkin suositus, eikä takaa pienennettyä ryhmäkokoja. Joskus diabeetikkolapselle voidaan myöntää avustaja, mutta se on usein kuntakohtaista.

Tutkimukseni kunnassa ryhmäkoon pienennys on aina harkinnanvaraista ja lapsikohtaista. Keskusteluun ryhmäkoon pienennyksen perusteista konsultoivan erityislastentarhanopettajan kanssa osallistuvat päiväkodinjohtaja ja tiimin edustaja, yleensä lastentarhanopettaja. Päivittäisten pistosten ja verensokerimittausten määrä, sokeriarvojen tasaisuus tai vaihtelevuus, sekä lapsen valvonnan ja seurannan määrällinen tarve vaikuttavat päätökseen. (johtava erityislastentarhanopettaja, henkilökohtainen tiedonanto 3.9.2009.) Kun tehdään päätöksiä rakenteellisista tukitoimenpiteistä, on syytä muistaa, että diabeetikkolapsi tarvitsee jatkuvaa valvontaa. Verensokeria mitataan, paitsi säännöllisesti aterioiden yhteydessä, myös aina tarvittaessa ja sokeriarvot ovat päivittäin erilaisia. Niilläkin, joiden keskimääräinen arvo on tasainen. Diabetes on yksilöllinen sairaus, jossa jokainen päivä on erilainen. Päivien erilaisuus merkitsee muutoksia myös hoidossa. (Autio 2008, 6; Kaprio & Härmä-Rodriguez 2006, 354.)

**Yhteistyöpalaveri.** Diabeetikkolapsen hyvinvointi päivähoidossa edellyttää toimivaa yhteistyötä. On erittäin tärkeää, että kaikki lasta hoitavat henkilöt ovat tietoisia diabeteksestä. Hoidon alussa, tai heti lapsen sairastuttua, on syytä pitää yhteistyöpalaveri. (Autio 2008, 6; Lapsen diabetes 2008, 75). Lasta hoitavan sairaalan tulisi yhdessä vanhempien kanssa huolehtia päivähoidohenkilökunnan riittävästä perehdytyksestä (Verna & Vesanto 2008, 130), eli käytännössä myös palaverin järjestämisestä. Palaverissa käydään läpi diabeteksen ja sen hoidon pääasiat. Päivähoidon kannalta tärkeitä asioita ovat pistäminen, ruokavalio ja hiilihydraattien arviointi, sekä liikunnan suhde edellä mainittuihin. Päivähoidon henkilökunnan on tärkeää oppia mittaamaan verensokeri, ja ennen kaikkea tulkitsemaan tuloksia. Tulosten perusteella pitää pystyä päättämään mahdollisista toimenpiteistä. (Autio 2008, 6-13; Verna & Vesanto 2008, 130.)

Yhteistyöpalaveriin osallistuvat lapsen vanhemmat, lapsen hoidosta ja ruokailusta vastaava henkilökunta, diabeteshoitaja ja ravitsemusterapeutti (Autio 2008,6; Lapsen diabetes 2006, 75). Lapsen diabetes-opas (2006, 75) sisällyttää joukkoon vielä lääkärin ja keittiöhenkilökunnan, sekä lapsen itsensä, jos hän on halukas osallistumaan. Koska päiväkodinjohtaja vastaa viime kädessä lapsen hoidosta ja kasvatuksesta, olen sitä mieltä, että myös hänen olisi syytä olla paikalla. Koko päiväkodin henkilökuntaa on syytä informoida lapsen diabeteksestä, sen hoidosta ja mahdollisesta ensiavusta, koska aina ei oman ryhmän henkilökuntaa välttämättä ole paikalla.

Palaverissa käydään läpi myös erityistilanteet, jotka vaativat nopeaa ja poikkeavaa toimintaa. Tällaisia tilanteita ovat hypoglykemia eli matala verensokeri ja lapsen mahdollinen sairastuminen. (Autio 2008, 6.) Kaprio (2006, 364) korostaa, että perehdyttämisen ehdoton minimivaatimus on ohjata toimimaan oikein silloin, jos lapsen verensokeri liian matala, tai jos matalasta verensokerista on seurauksena insuliinisokki. Tilanteen yllättäessä ei ole aikaa ottaa yhteyttä vanhempiin tai etsiä ohjeita. Hypoglykemiatilanteen toimintaohjeet on hyvä käydä etukäteen huolellisesti läpi ja sopia yksityiskohtaisesti miten toimitaan. Toimintaohjeiden tulee sisältää selvät ohjeet hätäsokerin antamisesta, sekä ohjeet tajuttomuustilanteessa toimimisesta. Toimintaohjeissa on hyvä lisäksi käydä läpi ambulanssin tilaaminen, matka sairaalaan ja vanhemmille tiedottaminen. ( Kaprio 2006, 365.) On tärkeää, että palaverissa korostetaan diabeteksen yksilöllisyyttä, ja keskitytään juuri tämän tietyn lapsen diabetekseen ja sen ominaispiirteisiin lapsen ikätaso ja hoitomuoto huomioiden (Autio 2008, 6).

Palaverissa on hyvä sopia hoitoon liittyvistä vastuualueista. Sovitut asiat on syytä kirjata ylös, jolloin ne ovat kaikkien osapuolten tiedossa. Etukäteen kannattaa sopia kuka päivähoidon henkilökunnasta vastaa lapsen ruokailuun liittyvistä asioista, kuka seuraa verensokeria ja pistää insuliinia, ja kuka toimii yhteyshenkilönä kodin suuntaan ja tiedottaa mahdollisista muutoksista. (Autio 2008, 7; Verna & Vesanto 2008, 130.) Päivähoidossa diabeteksen hoito on aina aikuisten vastuulla. Vanhemmat kantavat kuitenkin aina lopullisen vastuun lapsen diabeteksen hoidosta ja heidän tehtävänään on antaa henkilökunnalle kirjalliset, ajan tasalla olevat toimintaohjeet. Henkilökunnan ei siis tarvitse tehdä sairauden hoitoa koskevia päätöksiä. (Autio 2008, 5; Kaprio 2006, 364.) Käytännön toimenpiteenä päivähoitoon on hyvä koota kansio, joka sisältää lasta koskevat oleelliset tiedot, ensiapuohjeet ja edellä mainitun sopimuksen (Autio 2008, 7).

Yhteistyöpalavereja voidaan tarvittaessa pitää sairastumisvaiheen jälkeenkin. Kuka tahansa voi milloin tahansa kutsua ryhmän koolle, jos on tarve (Lapsen diabetes 2008, 75). Kaikki osapuolet voivat tuntea olonsa turvalliseksi, kun perusasiat ovat henkilökunnan tiedossa, ja tehtävistä ja vastuun jakautumisesta on selkeästi sovittu (Autio 2008, 6; Verna & Vesanto 2008, 130). Yhteistyöpalaveri sairaalan hoitotiimin kanssa hälventää henkilökunnan epävarmuutta ja pelkoa tuntemattomasta (Kaprio 2006, 364). Yhteistyössä eri tahojen asiantuntijoiden kanssa diabeteksen hoito on helppo niveltää osaksi päivähoidon arkea ja säännöllistä päivärytmiä. Kun asiaa on yhdessä pohdittu, voivat lapsi, vanhemmat ja henkilökunta tuntea olonsa turvalliseksi. (Autio 2008, 3.)

**Pistäminen.** Kynnyskysymykseksi diabeetikkolapsen päivähoidossa muodostuu usein pistäminen. Henkilökunta voi pelätä pistämistä, eikä mahdollisesti haluaisi sitä tehdä. Joskus vanhemmat kokevat, että heitä pidetään liian vaativina, kun he odottavat henkilökunnan pistävän insuliinia. Insuliinin pistämiseen ei tarvita lääkehoidon peruskoulutusta. Riittävä lisäkoulutus, josta vastaa lasta hoitava lääkäri, mahdollistaa pistämiseen. Koulutuksen jälkeen annetaan kirjallinen lupa insuliinin pistämiseen. Jokainen, joka pistää insuliinia, vastaa omasta toiminnastaan. (Verna & Vesanto 2008, 131.) Vanhemmat vastaavat selkeiden ohjeiden antamisesta insuliinia pistävälle aikuiselle. Ohjeista tulee selvitä insuliinin tarkka annostelu.

**Vastuukysymys.** Päiväkotitoimintaympäristö, jonka perustehtäviin ei kuulu lääkehoito. Vastuukysymysten selventämiseksi sosiaali- ja terveysministeriö on antanut ohjeet lääkehoidon toteuttamisesta näissä toimintaympäristöissä. (Autio 2008, 7.) Ohjeiden tarkoituksena on turvata yhtenäinen, suunnitelmallinen ja valtakunnallisesti tasa-arvoinen lääkehoito niissä ympäristöissä, joissa lääkehoitoa ei tyypillisesti toteuteta. Lasten tulee olla yhdenvertaisessa asemassa keskenään paikkakunnasta riippumatta. Hoidosta vastaavien aikuisten tulee saada riittävät tiedot ja tuki.

Sosiaali- ja terveysministeriön ”Turvallinen lääkehoito”-oppaassa linjataan, että ensisijaisesti lääkehoitoa päivähoidossa toteuttavat lääkehoitoon koulutetut terveydenhuollon ammattilaiset. Tähän ryhmään kuuluvat esimerkiksi **lähihoitajat**. On mahdollista, että myös päivähoidon muu työntekijä, esimerkiksi **lastentarhanopettaja**, joka ei ole saanut terveysalan koulutusta, toteuttaa lääkärin lapselle määräämää, esimerkiksi suun kautta annettavaa tai ihon alle pistettävää (esim. insuliini), lääkehoitoa. Oppaassa sanotaan, että ”Tällöin lääkehoidon toteuttaminen perustuu työntekijän suostumukseen, perehdytykseen sekä lisäkoulutukseen ja lapsikohtaiseen lääkehoitosuunnitelmaan. Terveysalalle kouluttamattomalla työntekijällä ei ole velvoitetta lääkehoidon toteuttamiseen.” Pitkäaikaissairaalan lapsen lääkehoitoon liittyviä toimia toteutetaan osana normaalia arkea myös kotioloissa, joten myös muunlaisen kuin terveydenhuollon koulutuksen saaneiden henkilöiden on mahdollista oppia hoitorutiinit. Terveysministeriön ammattihenkilökunnan antama perehdytys ja lisäkoulutus mahdollistavat sen, että minkä tahansa ammattiryhmän edustaja voi hoitaa esimerkiksi insuliinin pistämisen. Halutessaan hänellä on kuitenkin oikeus kieltäytyä siitä. (Turvallinen lääkehoito 2006, 50.) Kaprion (2006, 364) mukaan vastuukysymys on yksiselitteisempi päivähoidossa kuin koulussa.

# 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

## 5.1 Tutkimustehtävä

Tämän tutkimuksen tehtävänä on selvittää, miten kasvatuskumppanuus tukee kroonisesti sairaan lapsen arkea, ja mitä asioita tulee huomioida kasvatuskumppanuuden toteuttamisessa, kun lapsella on krooninen sairaus. Tutkimustehtävän puran seuraaviksi tutkimusongelmiksi: 1. Miten lapsen kanssa toimivat aikuiset kuvaavat kasvatuskumppanuutta? ja 2. Mikä on kroonisen sairauden vaikutus kasvatuskumppanuuteen?

## 5.2 Tutkimuksen narratiivisuus

Tutkimuksen narratiivisuudella viitataan lähestymistapaan, joka ”kohdistaa huomionsa kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana” (Heikkinen 2010, 143). Narratiivinen tiedonkäsitys pohjautuu Jerome Brunerin ajatukseen tietämisen kahdesta erilaisesta tavasta; narratiivisesta ja loogis-tieteellisestä. Siinä missä loogis-tieteellinen tietäminen perustuu argumentteihin ja loogisiin väitteisiin, narratiivisuus perustuu kertomukseen, joka on sidoksissa aikaan, ja josta löytyy juoni. Kertomukset ovat väline todellisuuden jäsentämiseen. Narratiivisuus ei kiinnostu syistä ja niiden seurauksista, vaan ihmisten kokemuksista ja päämääristä. (Bruner 1986, 11.)

Narratiivisella tutkimuksella on pitkät perinteet filosofiassa, kielitieteessä ja kirjallisuustieteessä, ja 1980-, viimeistään 1990-luvulla alettiin puhua narratiivisesta käänteestä (Heikkinen 2010, 143; Hänninen 2002, 18). Narratiivisuus on viime aikoina lisännyt suosiotaan ja levinnyt useille eri tieteenaloille; mm. taloustieteen, kasvatustieteen, psykologian, politiikan tutkimuksen ja terveystutkimuksen aloille (Heikkinen 2010, 143–144; Hänninen 2002, 17–19).

Narratiivisuuden käsite ei ole vakiintunut suomen kieleen. Narratiivisuuden ja sen lähikäsitteiden käytön laajenemisesta ja monitieteellisyydestä on seurannut käsitteiden epämääräisyyttä ja monimerkityksellisyyttä. Esimerkiksi käsitteillä narratiivi, kertomus ja tarina voidaan tarkoittaa

samaa asiaa ja narratiivisesta tutkimuksesta käytetään myös termiä tarinallisuus. (Heikkinen 2010, 143.) Matti Hyvärinen (2006, 3) käyttää termiä kerronnallinen tai kertomuksellinen tutkimus.

Heikkinen (2010) nimeää neljä erilaista tapaa, joilla narratiivisuuden käsitettä on tieteellisessä keskustelussa käytetty. Narratiivisuudella viitataan usein tietämisen tapaan ja tiedon luonteeseen (ks. Bruner 1986). Eli narratiivisuus liitetään konstruktivistiseen tai postmoderniin ajatteluun, joka korostaa tietämisen ajallista, paikallista ja sosiaalista luonnetta. Toiseksi narratiivisuudella voidaan myös tarkoittaa tutkimuksen materiaalia eli aineiston laatua. Narratiivinen aineisto koostuu yksinkertaistettuna suullisesti tai kirjallisesti tuotetusta kerronnasta. Kolmanneksi narratiivisuuden käsitteellä voidaan tarkoittaa aineiston analyysitapaa, eli jakoa narratiivien analyysiin ja narratiiviseen analyysiin. Neljänneksi narratiivisuuden termiä on käytetty silloin, kun kertomuksia on käytetty ammatillisena työvälineenä. (Heikkinen 2010, 145–152.)

Tässä tutkimuksessa tarkoitan narratiivisuudella sekä tietämisen luonnetta, aineiston laatua että analyysitapaa. Tutkimukseni lähtökohtana oli tuoda esiin kolme erilaista kertomusta samasta tapahtumasta ja tehdä näkyväksi se, miten erilaisilla eri ihmiset kokevat saman tilanteen. Jerome Brunerin (2004, 692) mukaan kertomus on paras keino saada tietoa ihmisten elämästä. Se ei ole tarkka kopio tapahtuneesta, mutta koen, että juuri kertomusten subjektiivinen luonne oli tämän tutkimuksen päämäärän kannalta merkittävää. Myös Clandininille ja Connellylle (2000, 17) narratiivisuus on erityisesti tapa tutkia ihmisten kokemuksia. He toteavat, että on loogista käyttää narratiivista menetelmää, jos jäsentää maailmaa narratiivisesti.

Tästä aineistosta narratiivisen tekee suullisesti kertomalla tuotettu vastaus pyyntöön kertoa lapsesta, hoitosuhteesta ja lapsen sairastumisen vaikutuksista vapaamuotoisesti. Hänninen (2010, 16) muistuttaa, että narratiivista aineistoa saa vain antamalla haastateltavien kertoa mahdollisimman vapaasti ja omin sanoin kokemuksistaan.

Polkinghorne (1995, 5–6) esittää kaksi erilaista tapaa käsitellä narratiivista aineistoa: **narratiivien analyysi** (analysis of narratives) ja **narratiivinen analyysi** (narrative analysis). Narratiivien analyysissa aineistoa pyritään luokittelemaan ja tyypittelemään paradigmaattisesti, esimerkiksi löytämään aineistosta yhteisiä teemoja. Tällöin aineisto koostuu yleensä useammasta kuin yhdestä kertomuksesta. Aineiston luokittelu voi tapahtua joko teoria- tai aineistolähtöisesti. Narratiivisessa analyysissa taas pyritään tuottamaan aineistosta uusi kertomus, joka tuo esiin aineiston kannalta keskeisiä teemoja. Narratiivinen analyysi edellyttää rajattua tutkimuskohdetta

tai jopa yksittäistapausta, jolloin voidaan tuoda esiin tutkimuksen kohteen ainutlaatuisuutta ja selittää sen monimuotoisuutta. (Polkinghorne 1995, 13–16.)

Tämän tutkimuksen aineistoa olen käsitellyt kahdella tavalla, ensin narratiivisen analyysin kautta muodostamalla jokaisen haastattelun aineistosta uuden kertomuksen. Näiden kertomusten tarkoituksena on juurikin tuoda yksittäisinä esiin näkökulmien ainutlaatuisuutta ja taas yhdessä kuvata asetelman kompleksisuutta. Tämän jälkeen olen lähestynyt kertomuksia narratiivien analyysin näkökulmasta ja etsinyt kertomuksista yhteisiä teemoja. Luokittelu tapahtui aineistolähtöisesti ja tuotti seitsemän erilaista teemaa.

Hatch ja Wisniewski (1995, 116–118) ovat koonneet yhteen narratiivisen tutkimuksen määritelmiä, joista Heikkinen (2010, 156–157) on myöhemmin tiivistänyt ja kääntänyt oman versionsa. He erottavat narratiivisen tutkimuksen muusta laadullisesta tutkimuksesta neljän tekijän perusteella:

1) Huomion kohdistaminen yksilön merkityksen antoon

Narratiivisessa tutkimuksessa tutkija kohdistaa huomionsa autenttisiin kertomuksiin ja siihen, miten haastateltavat määrittelevät asioita kertomuksensa kautta. Tämä eroaa perinteisestä laadullisesta tutkimuksesta, jossa merkityksen anto perustuu tutkijan ajatteluun.

2) Henkilökohtainen kosketus tutkittaviin

Narratiivisessa tutkimuksessa tutkija työskentelee usein läheisesti yhdessä tutkittavien kanssa. Tieto on luonteeltaan yhteistä ja se saavutetaan yhteisissä keskusteluissa. Tämä ajattelutapa ei kuitenkaan sulje pois esimerkiksi historiallisten elämänkertojen käyttöä tutkimusaineistona. Silloin vain tutkija perehtyy muilla tavoin kertojan elämään.

3) Käytännöllinen suuntautuminen

Edellä mainittujen tekijöiden seurauksena narratiivisessa tutkimuksessa annetaan usein tavallista enemmän arvoa tutkimusten käytännöllisille seurauksille. Tutkijan päämääränä voi olla maailman kuvaamisen lisäksi myös pyrkimys parantaa sitä.

4) Tietämisen subjektiivisuus

Oleellisin narratiivisen tutkimuksen muusta laadullisesta tutkimuksesta erottaa tietämisen subjektiivisuus. Narratiivinen tutkimus ei kurota kohti empiriaa, ei pyri olemaan subjektiivinen, eikä yleistämään. Narratiivinen tutkimus etsii paikallista, henkilökohtaista ja subjektiivista tietoa.

Jos arvion tätä tutkimusta näiden neljän tekijän valossa, voi mielestäni perustellusti todeta tämän tutkimuksen täyttävän narratiivisuuden vaatimukset; alkaen tietämisen subjektiivisuudesta ja päättyen salaiseen toiveeseen siitä, että voisin tutkimuksellani laajentaa lukijan ymmärrystä tai näkökulmaa. Mielestäni menetelmävalinta on onnistunut ja perusteltu, koska se on käytännönläheinen ja antaa arvoa yksilön kokemuksille. Vuorovaikutus tutkittavien kanssa on ollut luontevaa ja luottamuksellista ja se on mielestäni tuonut tutkittavien äänen kuuluviin.

### 5.3 Tutkimuksen osallistujat

Tutkimuksen konteksti lapsi, lapsen sairaus, perhe, päiväkotia ja kasvatuskumppanuussuhde, oli olemassa ja se valikoitui tutkimuksen kohteeksi kiinnostavuutensa ja omien intressieni perusteella. Alun perin oli tarkoitus tutkia useampaa kasvatuskumppanuussuhdetta ja vertailla tapauksia keskenään. Etsin perheitä tutkimukseen alueellisen keskussairaalan diabeteshoitajan kautta, mutta halukkaita osallistujia ei löytynyt. Kun lisää perheitä ei ilmaantunut, päätin keskittyä tähän tapaukseen, jonka jo tiesin. Ratkaisu oli mielestäni toimiva jo aiheen sensitiivisyyden vuoksi. Useamman kumppanuussuhteen ratkaisussa aineisto olisi ehkä ollut laajempi, mutta ei varmaankaan yhtä luottamuksellinen ja syvälinen.

Rajattuani tämän yhden kasvatuskumppanuussuhteen tutkimukseni kohteeksi, selkiytyi myös haastateltavien määrä ja laatu. Lopulta haastateltavien joukon muodosti kolme ihmistä, jotka kaikki olivat motivoituneita osallistumaan haastatteluun. Heistä kaksi edusti päiväkodin työntekijöitä ja yksi perhettä. Molemmat esiopetusryhmän työntekijät, lastentarhanopettaja ja lastenhoitaja osallistuivat tutkimukseen. Vanhempien näkökulmaa tutkimuksessa edusti perheen äiti. Äiti valikoitui perheen edustajaksi omasta halustaan ja siitä käytännön syystä, että pääasiassa hoiti lasten tuomisen ja hakemisen päiväkodista. Aloite tähän ratkaisuun tuli äidin puolelta. Kertyneestä aineistosta tein myöhemmin johtopäätöksen, että ratkaisu oli perusteltu. Näin työntekijät kuvaavat suhdetta isään:

*Isä, joka on hillitty ja vähäsanainen ja täysin eri persoona, niin hänen kanssaan on, suhde on ihan eri... Et, et, mä tiedä, perhe määrittyy mulle aika pitkälle sen äidin kautta. (Mira, Ito)*

*Mutta tosiaan yhteistyö on toiminu vanhempien kanssa kyllä... no isän kanssa ei juurikaan olla kyllä tekemisissä, mutta äidin kanssa niin... (Simo, Ih)*

Tässä kohdassa myös päätin, että vaikka kasvatuskumppanuuden kohteena on aina lapsi, en käytä suoraan lasta koskevaa aineistoa tai esimerkiksi haastattele lasta, vaan tutkimukseni käsittelee

lasta kasvatuskumppanuuden ja sairauden näkökulmasta. Samalla se ikään kuin toimii suodattimena ja toivoakseni suojaa lasta ja hänen persoonaansa.

Muiden haastateltavien anonymiteettiä olen pyrkinyt suojelemaan poistamalla aineistosta heidän nimiinsä, asuinpaikkaansa ja työpaikkaansa viittaavat tiedot. Myös tutkimuksen kunta jää nimeämättä. Päädyin nimeämään tutkimukseni osallistujat uudelleen parantaakseni tekstin seurattavuutta ja toisaalta korostaakseni aineiston intiimiä ja avointa luonnetta. Lastentarhanopettaja esiintyy tutkimuksessani nimellä Mira ja lastenhoitaja nimellä Simo. Kasvatuskumppanuuden kohteena olevasta lapsesta käytän nimeä Ronja ja hänen sisarestaan nimeä Marikki. Tutkimuksen äitiä en selkeyden vuoksi nimennyt uudelleen.

#### *5.4 Tutkimuksen aineistonkeruu*

Aineisto kerättiin haastattelemalla. Haastattelut tuottivat nauhoitettuna yhteensä noin neljä ja puoli tuntia narratiivista aineistoa, joka litteroituna oli yhteensä 74 sivua tekstiä. Litteroinnin suoritin sanatarkasti. Tarjosin kaikille osallistujille mahdollisuutta tuottaa aineistoa myös kirjallisesti, mutta kukaan ei ollut siihen halukas. Kaikki kokivat puhumisen kirjoittamista luontevammaksi tavaksi ilmaista itseään. Haastattelut tapahtuivat pääsääntöisesti päivähoidon tiloissa, paitsi lastentarhanopettajan haastattelu tapahtui kodissani. Tarkoitukseni oli haastatella jokaista osapuolta yhden kerran, mutta äitiä haastattelin kuitenkin kaksi kertaa. Koska aloitin äidin haastattelulla, ja myöhemmin työntekijöiden haastattelut tuottivat myös perheen vanhempaa lasta koskevaa materiaalia, koin tarpeelliseksi palata vielä äidin kanssa tähän aiheeseen. Aineiston kerääminen useassa otteessa on Puusan (2011) mukaan varsin tavallista laadullisessa tutkimuksessa. Aineiston keruun ja analyysin välinen vuoropuhelu antaa aiheen ja mahdollisuuden palata syventämään ja täydentämään jo kerättyä aineistoa. (Puusa 2011, 114–115.)

Lähtökohtani haastattelulle oli hyvin avoin ja strukturoimaton. Valmiita kysymyksiä minulla ei ollut, esitin ainoastaan haastateltaville pyynnön kertoa omin sanoin tutkimuksen kohteena olevasta kasvatuskumppanuussuhteesta. En miettinyt kysymyksiä etukäteen, koska halusin haastattelutilanteen olevan spontaani ja haastateltavien kertovan mahdollisimman avoimesti oman kokemuksensa kumppanuudesta. Pelkäsini valmiiden kysymysten johdattelevat aineistoa liikaa tiettyyn, tutkijan valitsemaan suuntaan. Tutkittavien oman äänen kuuleminen on yleinen metafora, kun puhutaan kerronnallisesta haastattelusta ja Gubrium ja Holstein (2002) ovatkin esittäneet kritiikkiä ilmaisun liiallisesta romantisoimisesta. Hyvärinen ja Löyttyniemi (2005) kuitenkin



viittaavat edellä mainittuihin todetessaan, että ”jos kertoja nähdään kokemuksensa, elämäntarinansa ja identiteettinsä sisältävänä säiliönä tai käsitys kertovasta subjektista on romanttinen käsitys autenttisesta, omalla äänellään kertovasta yksilöstä”, on perusteltua, että haastattelija ottaa neutraalin roolin. (Gubrium & Holstein 2002, 3-32; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 203–219.) Haastattelun kuluessa esitin tarkentavia kysymyksiä, ja muutamaan otteeseen esitin selkeästi haastattelua ohjaavan kysymyksen. Haastattelu eteni keskustelunomaisesti ja vaikeinta kokemattomalle haastattelijalle oli lopettaa haastattelu ajoissa. Toisin sanoen joidenkin haastattelujen loppu ei ollut enää tutkimuksen kannalta relevanttia

Haastattelujeni alkuperäinen tavoite ja lähtökohta ovat hyvin lähellä strukturoimattoman tai kerronnallisen haastattelun henkeä. Hirsjärven ja Hurmeen (2009) mukaan strukturoimattomasta haastattelusta voidaan käyttää useita eri nimityksiä, mutta keskeistä on avoimien kysymysten käyttö ja keskustelunomaisuus. Haastattelijan tehtävä on syventää vastauksia ja niiden perusteella jatkaa haastattelua. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 45–46.) Hyvärisen ja Löyttyniemen (2005) mukaan kerronnallinen tai narratiivinen haastattelu tuottaa aineistoksi kertomuksia, joiden tavoitteena voi olla vaikkapa jakaa ja tehdä ymmärrettäväksi kokemuksia, kuten tässä tutkimuksessa. Sama tarina voidaan kertoa usealla eri tavalla. Saadakseen vastaukseksi kertomuksia, tutkijan tulee pyytää niitä, esittää oikeanlaisia kysymyksiä, ja erityisesti antaa tilaa vastaajien kertomuksille. Kerronnallisen haastattelun tekoon ei ole yhtä ainoaa mallia, vaan ne poikkeavat toisistaan esimerkiksi aihepiirin, käytetyn tekniikan, kysymysten määrän ja vuorovaikutuksen suhteen. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189–191.)

Toisaalta suorittamistani haastatteluista löytyy myös Hirsjärven ja Hurmeen (2009) mainitsemia teemahaastattelun tunnusmerkkejä. Teemahaastattelu heidän mukaansa on lähempänä strukturoimatonta kuin strukturoitua haastattelua. Kaikki tekemäni haastattelut käsittelivät yhtä tiettyä, ennalta määriteltä teemaa, jonka varassa haastattelut etenivät. Lisäksi pidän merkittävänä oletusta, että teemahaastattelun avulla voidaan tutkia kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita, sekä sitä, että ”ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä” ja ”merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa”. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 47–48.)

## *5.5 Analyysipolun kuvaus*

Alkuperäinen ajatukseni oli lähteä tarkastelemaan aineistoa narratiivisen analyysin kautta eli tavoitteena oli tuottaa uusi tai uudet kertomukset aineistosta. Näiden kertomusten tarkoituksena

oli tuoda esiin kolme eri kulmaa, josta samaa kasvatuskumppanuutta voidaan tarkastella. Lähestyin aineistoani aluksi vain lukemalla litteraatiota uudelleen ja uudelleen. Seuraavaksi aloin merkitä tekstiin kohtia, jotka olivat kasvatuskumppanuuden tai tämän nimenomaisen tapauksen kannalta merkittäviä. Seuraavaksi rakensin näiden merkintöjen pohjalta jokaiselle osallistujalle oman, uuden kertomuksen. Näiden kertomusten tarkoituksena oli luoda kokonaiskuva kasvatuskumppanuudesta.

Aaltonen ja Leimumäki (2010) muistuttavat, että ”elämä ei ole kertomus eikä kokemus ole kertomus”. Kuitenkin elämän erilaisten käännteiden, kuten sairastumisen, esittäminen kertomuksena, on tapa yrittää ymmärtää, jäsentää ja tulkita tapahtunutta. Kertomusten avulla voidaan myös välittää joko omia tai toisten kokemuksia ja todellisuutta muille. Kertoja ilmaisee sanoillaan suhdettaan kerronnan kohteena oleviin tapahtumiin ja samalla väistämättä paljastaa jotain itsestään. (Aaltonen & Leimumäki 2010, 146.) Koska jokaisella kertojalla on oma subjektiivinen näkemys tapahtuneesta, koin mielekkääksi kuvata kohdetta eri ihmisten näkökulmasta, ikään kuin eri silmillä katsottuna. Näiden kolmen eri näkökulman kautta lukija voi muodostaa oman tarinansa tapahtuneesta.

Hyvärinen (2006) esittää neljä tapaa toteuttaa narratiivista analyysia; 1) temaattinen luenta tai sisällön analyysi, 2) kertomusten luokittelu kokonaishahmon perusteella, 3) kertomuksen kulun yksityiskohtien analyysi ja 4) kertomuksen vuorovaikutuksellisen tuottamisen analyysi. Nämä eri analyysitavat eivät sulje toisiaan pois, vaan yhtä tai useampaa tapaa on mahdollista käyttää samassa tutkimuksessa. (Hyvärinen 2006, 17.)

Kaasila (2008) jaottelee narratiivisen analyysin Lieblichin ym. mukaillen neljään eri ulottuvuuteen; holistinen vs. kategorinen ja sisältö vs. muoto. Tästä näkökulmasta tarinoiden muodostaminen vastaa holistista lähestymistapaa ja yhteisten teemojen etsiminen kategorista lähestymistapaa. Kaasilan mukaan eri lähestymistapojen integrointia voidaan pitää jopa tavoitteena narratiivisessa tutkimuksessa. (Kaasila 2008, 46–48.)

Tarinoiden valmistuttua ja niitä edelleen luettuani, alkoi tarinoista hahmottua selviä yhteisiä teemoja. Tämä avasi ovea myös narratiivinen analyysille, joka pyrkii luokittelemaan aineistoa. Suoritin analyysia poikkiaineistollisella strategialla, eli tässä tapauksessa etsimällä systemaattisesti yhteisiä teemoja jokaisesta kertomuksesta. Koodasin samaan aihepiiriin kuuluvat pätkät tietyllä värillä ja kokosin ne yhteen. Tämän jälkeen palasin alkuperäisiin litteraatteihin etsien sieltä sitaatteja havaintojeni tueksi. Tämän analyysin tuloksena löysin kertomuksista kuusi

yhteistä teemaa, jotka nimesin seuraavasti: 1) henkilökohtainen reaktio, 2) päiväkodin sisäiset asiat, 3) perheen kriisi, 4) sairauden vaikutus arkeen, 5) yhteistyö ja 6) luottamus. Näiden kuuden teeman lisäksi valitsin seitsemänneksi teemaksi tutkimuksen päähenkilön eli lapsen. Seitsemännen teeman valitsin tietoisesti, vaikka se ei selkeästi noussut esiin aineistosta. Lasta koskevaa aineistoa, ainakin kasvatuskumppanuuden tai sairauden näkökulmasta esitettynä, oli melko niukasti.

Ruusuvuori, Nikander ja Hyvärinen (2010, 15) muistuttavat, että aineisto ei puhu, eikä tuota teemoja itsestään, vaan tutkimuskysymykset ja tutkijan valinnat ohjaavat ja jäsentävät aineistoa. Aineiston perinpohjainen tunteminen antaa kuitenkin suuntaa tutkijalle. Kriittisesti aineistosta nouseviin teemoihin suhtautuvat Tuomi ja Sarajärvi (2002, 102), jotka kyseenalaistavat koko termin ja toteavat, että löydetyt teemat perustuvat tutkijan omaan ymmärrykseen. Sinisalo-Koskinen (tulossa, 79) näkee teemat aineiston tarjoamina mahdollisuuksina, joihin tarttumisen on mahdollistanut aineiston perinpohjainen tunteminen.

Seuraavissa luvuissa esittelen keräämääni aineistoa kahdella eri tavalla. Ensin narratiivisen analyysin eli kertomusten kautta ja myöhemmin narratiivien analyysin eli aiemmin luettelemieni seitsemän teeman kautta.

## 6 KOLME KERTOMUSTA KASVATUSKUMPPANUUDESTA

Tässä luvussa kuvataan kerättyä aineistoa narratiivisen analyysin keinoin. Olen rakentanut jokaisen osapuolen haastatteluista uuden kertomuksen, joka tuo esiin jokaisen oman, persoonallisen ja subjektiivisen näkökulman jaettuun kasvatuskumppanuuteen. Kertomukset on rakennettu useassa eri vaiheessa. Esittelen jokaisen tarinan alussa lyhyesti rakentamani kertomukset ja oman tulkintani siitä, mistä ne kertovat. Tämä vain osviitaksi; lukijalla on täysi vapaus muodostaa tarinoista oma tulkintansa.

### 6.1 Äidin tarina

Tämä on kertomus avoimesta ja voimakastahtoisesta äidistä, joka on valmis tekemään kaikkensa lastensa sairauden hoitamisen eteen. Hän on kohdannut joka vanhemman painajaisen kahdesti; lapsen sairastumisen parantumattomaan sairauteen. Koska ei voi poistaa sairautta lasten elämästä, hän tekee kaikkensa, että elämä sairauden kanssa oli mahdollisimman normaalia ja täysipainoista. Että lapsi olisi onnellinen! Se on kertomus äidistä, joka ei tyydy mihin tahansa, erityisen paljon hän vaatii itseltään. Hän kuitenkin osaa nähdä asiat myös vastapuolen näkökulmasta. Hän on tasavertainen ja aktiivinen kasvatuskumppanuudessa ja haluaa yhdessä henkilökunnan kanssa toimia lapsen parhaaksi.

**Äidin tarina** Kun Ronja sairastui, mä tiesin heti mistä on kyse. Oireiden perusteella oltiin varmoja, että kyseessä on diabetes. Aamulla soitin päiväkotiin ja kerroin, että Ronja on tosi sairas, ja joudutaan viemään sairaalaan! Näin mä sanoin. En sanonut suoraan, että epäillään diabetesta. En tiedä miksi en sitä sanonut, kun en kuitenkaan halunnut pimitää mitään tai valehdella. En vaan pystynyt.

Yleensä mä suhtaudun sairauksiin aika rauhallisesti, ihan jo työnkin puolesta. Muun lähtökohta tähän diabetekseen ja sairastamiseen on se, että muun suvussa ja perheessä

on aina jollain ollut krooninen sairaus, se on ollut tavallaan normaali olotila. Ronjan tapausta määrittelee tietysti vielä isosiskon sairastuminen kaksi vuotta aiemmin, niin ikään eskarin aikana. Silti se oman lapsen sairastuminen on kova paikka, niin kova, ettei uskosikaan, ellei ole sitä itse kohdannut. Marikin sairastumisesta mä en muista mitään, se oli vaan niin kauheaa. Vaikka aavistikin, mistä on kyse, se diagnoosin saaminen tuntui silti maailman lopulta. Omat ajatukset oli silloin aivan epärealistisia, kun mietti elämää ja sitä, miksi kävi näin. Ne oli niin suuria tunteita, että on vaikeaa muistaa yksityiskohtia. Tai ylipäättänsä tarkastella sitä aikaa mitenkään objektiivisesti. Jälkikäteen ajatellen en usko, että me mitenkään pystyttiin tukemaan päiväkodin henkilökuntaa tai hälventämään kenenkään pelkoja. Oltiin vanhempina aivan uudessa tilanteessa, jossa päällimmäinen tunne oli kauhea huoli. Ja onhan se selvää, että hätäntyneet ja epävarmat vanhemmat ei varmaan lisää kenenkään uskoa siihen, että hei, hienosti tää sujuu!

Lapsen sairastuminen laittaa tietyllä tavalla koko elämän sekaisin. Mikään ei ollut samanlaista kuin ennen. Parisuhteessa kaikki vanhat taistelut nousi pintaan ja meidän temperamenttierot korostui. Reagoitiin asioihin eri lailla ja eri tahdissa, ei tiedetty enää ollaanko samalla puolella. Ei ollut resursseja ymmärtää tai tukea toista, kun itse oli niin sekaisin ja keskittyi sen lapsen hoivaamiseen. Myös suhteet sukulaisiin ja ystäviin on pitänyt määritellä uudelleen. Yllättävän moni pelkää tai ei oikein uskalla kohdata tätä sairautta ja meidän tilannetta. Tukiverkko on käynyt aika harvaksi. On vaikeaa löytää hoitajaa diabeetikkolapselle, saatikka sitten kahdelle, joita hoidetaan ihan eri tavalla.

Alkuun totuteltiin Marikin sairauteen oman perheen kesken... Kotona, vähän niin kuin turvassa pahalta maailmalta. Mietittiin, että miten lapsi pärjää arjessa ja selviytyy elämästään ylipäättään. Kaikista suurimmalta asialta tuntui varmaan silloin, että miten sen lapsen uskaltaa antaa muiden ihmisten käsiin. Kun se elämä on jotenkin niin hauras, tulee itselle tarve varmistaa sen lapsen turvallisuutta jokaisena hetkenä. Vaikka se onkin ihan mahdotonta... Sen tietää ja silti on pakko toimia niin. Kun diabetes on vielä sairautena sellainen, että koko ajan täytyy olla valppaana. Ja vaikka noudattaisikin kirjaimellisesti ohjeita, ei lopputulosta voi taata. Tää sairaus ei etene minkään kaavan mukaan ja seurauksetkin voi olla aika ikäviä. Ja varmaan se alituinen huoli on pahinta tässä sairaudessa, se, ettet voi hetkeksikään hellittää. Ei silloinkaan, kun lapsi on jonkun muun

hoidossa. Ulkopuoliset aina takertuu siihen pistämiseen; miten sä pystyt? Ihminen pystyy yllättäviin asioihin, kun on pakko. Ja lapsen pitäminen hengissä on aika vahva motivaattori. Sekin tuntuu joskus raskaalta, että elämä on niin suunniteltua ja kaikki täytyy ennakoida. Ja henkilökohtaisesti mulle on vaikeaa se, että täytyy joka ikisessä paikassa levitellä omaa elämäänsä. Ei voi valita kenelle uskoutuu, kun on pakko kertoa ja opastaa. Varsinkin alussa, kun ne tunteet oli myös kaikkien nähtävillä, tunsin itseni aika usein idiootiksi.

Päiväkodissakin on varmaan nähty näitä tunteita liiankin kanssa. Olin varmaan sekainen ja itkin usein ja Mira ja Simo joutuivat kuuntelemaan mun hysteeristä selitystä. Ehkä nyt jo olen oppinut selittämään asioita pienissä, helposti omaksuttavissa paloissa, enkä enää kaada ämpärillistä infoa kenenkään niskaan. Sitten tässä on jännästi oppinut lukemaan ihmisiä, että mitä ja kuinka paljon kenellekin. Eihän henkilökunnan tehtävä ole kenenkään äitiä tukea ja lohduttaa, koska lapsiahan siellä ensisijaisesti hoidetaan. Mutta ei sitä kokonaan voi jättää huomiottakaan. Toisella kierroksella ymmärsin onneksi itse hakea apua itselleni.

Silloin Marikin kohdalla mulle jäi sellainen tunne, että se nyt rimaa hipoen saatiin vietyä kunnialla läpi se eskarivuosi. Mutta ei mitenkään riemusta kiljuen. Ronjan kohdalla olinkin jo varautunut siihen, ettei Ronjan jatkaminen ryhmässä ole itsestään selvyys. Otin jo sairaalassa puheeksi ammattilaisten kanssa sen, että miten sairastuminen vaikuttaa esiopetuksen ja hoidon järjestämiseen. Näkemys oli varsin selkeä; kaiken muun pitäisi pysyä ennallaan. Ettei lasta voi ”rangaista” sairastumisesta sillä lailla, että siirretään sen takia toiseen ryhmään. Tämä oli sitten mun lähtökohta, kun aloin päiväkodissa selvittää Ronjan tilannetta. Kukaan päiväkodissa ei sanonut sitä suoraan, oli vain puolivillaisia vihjailuja, mutta jotenkin luin rivien välistä, että olisi kaikille parasta, että me itse ymmärrettäisiin luovuttaa ja suostuttaisiin siihen, että Ronja vaihtaa ryhmää. Edellisellä kerralla mulla oli huono omatunto siitä, että mun lapsesta oli niin paljon vaivaa. Kuitenkin mä vahvasti tunsin, että Ronjalla on oikeus siihen paikkaan. Ei ole mitään syytä, ei lääketieteellistä, eikä muutakaan syytä, miksi hänet pitäisi sijoittaa muualle. Ei häntä eikä ketään muutakaan voida sulkea pois mistään asiasta tai toiminnasta pelkästään diagnoosin takia, jos sillä diagnoosilla ei ole mitään vaikutusta siihen asiaan tai toiminnan suorittamiseen. Eikä diabeteksella ole, jos se hoidetaan hyvin, lapsi pystyy melkein mihin

vaan! Aikuisten täytyy vaan kestää se epämukavuus, jonka lapsen sairaus aiheuttaa. Tähän varmaan liittyy niitä pelkoja, paitsi se sairauden pelko, myös muutoksen pelko. Tällöinen sairaus estää sua toimimasta suunnitelmien mukaan, ikään kuin sotkee sen konseptin. Päiväkodin johtaja ymmärsi hyvin perustelut ja lopputulos oli, että Ronja sai jatkaa tutussa luontoryhmässä.

Alussa koin, ettei tämä ratkaisu tyydyttänyt kaikkia. Meidän kohtaamisissa oli pientä epämukavuutta tai jotain väistelyä, kunnes saatiin arki rullaamaan. Se vaikutelma ei oikeastaan koskaan ihan täysin hävinnyt, mutta ei se enää näkynyt siinä arjessa. Ja sehän on sitä ammatillisuutta, ettei kaikesta tarvitse tykätä, mutta se epämukavuus ei näy siinä kohtaamisessa. Ehkä joskus harvoin huonona päivänä se vielä näkyi. Kyllä mä ymmärrän sen epämukavuuden, kun mietin asioita työntekijöiden näkökulmasta. Diabeteksen hoitaminen on aika työlästä, kun mitataan ja pistetään ja lasketaan hiilihydraatteja. Lisäksi se rajoittaa toimintaa, kun kaikki pitää suunnitella tarkasti etukäteen ja huomioida. Ei voi tehdä asioita fiilispohjalta. Mutta on varmaan miljoonia muitakin asioita, jotka rajoittaa ja paljon muitakin lapsia, jotka tarvitsevat enemmän aikaa ja tukea. Eikä se ole aina helppoa tai kivaa aikuiselle, mutta ei sen ihan ylivoimaistakaan pitäis olla.

Lasten sairaus on selvästi lisännyt kommunikointia ja yhteistyötä päiväkodin henkilökunnan kanssa ja on sen sisältökin muuttunut. Enää ei tule mieleenkään nurista likaisista housuista tai selvittää eksaktisti kurahousujen sijaintia, kun on niin paljon tärkeämpää asiaa. On todella tärkeää, huomioida ja kohdata lapsi omana itsenään, eikä diabeetikkona. Ensimmäisen lapsen kohdalla syylistyin itseen siihen, että en puhunut mistään muusta kuin verensokerista, tuodessa ja hakiessa. Ronjan kohdalla on pystytty jo puhumaan siitä, miten päivä on mennyt. Joskus tuntuu, että henkilökunnalle riittäisi vähempikin informaatio, tai että heille on vaivalloista selittää ryhmän suunnitelmia yksityiskohtaisesti. Varmaan kerrottavaa ja huomioitavaa on paljon, mutta koen, että mulla on velvollisuus se kertoa, koska tää sairaus on niin arvaamaton ja tietämättömyydellä voi olla ikäviä seurauksia. Enkä myöskään kysele päivänkulkua uteliaisuuttani, vaan siksi, että sen tiedon pohjalta on helpompi ohjata työntekijää. Varmaan kaikki vanhemmat toivoo läsnäoloa kohdatessa. Ja sitä, että kuunnellaan kun niillä on jotain asiaa lapsestaan, oli ajankohta mikä hyvänsä. Jos tuntuu, ettei ole aikaa

puhua kaikesta, niin voisi järjestää vaikka pienen palaverin, missä käytäisiin asiat nopeasti läpi. Tarkoitan nyt tätä meidän tapausta. Joskus olen kokenut, että on suhtauduttu ylimielisesti mun ohjeisiin ja annettu ymmärtää, että huolehdiin turhasta.

Tietenkään en voi vaatia, että kaikki suhtautuu tähän asiaan yhtä vakavasti kuin minä. Voin vaan vanhempana uskoa ja luottaa siihen, että lasta hoidetaan riittävän hyvin. Niin kuin on hoidettukin. Kokonaisuudessa kaikki on mennyt tosi hyvin.. Vaikka alkuun olikin kaikenlaisia pelkoja; että ymmärtääkö ne, mistä on kysymys?; huomaako ne, jos lapsi tuupertuu jonkun kuusen juurelle? Eikä ollut kysymys siitä, ettenkö olisi luottanut Miraan ja Simoon, vaan ylipäätään oli vaikea luottaa perheen ulkopuolisiin ihmisiin ja päästää ne langat hetkeksi käsistään. Oon kokenut, että luottamuksen syntyminen on vaatinut näyttöjä, vaikka nyt sellaista, että on oikeissa kohdissa reagoitu ja esimerkiksi ongelmatilanteissa otettu yhteyttä. Ja sitten se, että lapset voi hyvin ja sokeriarvot on hyvät, niin äitikin voi hyvin. Ja päinvastoin; heti, kun on jotain pientä häikkää, oma mielikin mustenee. Näkee kaiken synkemmin ja epäilee. Mietti, että osaako ne, ymmärtääkö ne, inhoko ne mun lasta. Niinä hetkinä luottaa vähän vähemmän, kunnes taas tulee uusia onnistumisia. Ja kyllä mä pystyn luottamaan näihin ihmisiin täällä ja luottamaan, että mun lapsestani huolehditaan. Kun päivittäin tavataan ja puhutaan kasvotusten, oppii tuntemaan ihmiset ja tietää kenen kanssa on tekemisissä, toisin kuin koulun puolella. Kun näkee, että meidän ohjeita noudatetaan ja, että arki täällä päiväkodissa sujuu, niin siitä se luottamus syntyy.

## *6.2 Lastentarhanopettaja Miran tarina*

Tämä on kertomus vahvasta opettajuudesta ja ammatillisuudesta. Se kertoo halusta pysyä asiallisena ja ammatillisena ja pitää tunteenpurkaukset kurissa. Se kertoo peloista ja tarpeesta hallita tilannetta. Se kuvaa karusti päivähoidon resursseja ja jäsentymättömiä toimintamalleja. Kertomus kuvaa kasvatuskumppanuuden suurta haastetta, omien asenteiden analysoimisen ja erilaisuuden hyväksymisen hankaluutta. Sitä, kuinka muutos tapahtuu työntekijän korvien välissä. Toisaalta se on myös kertomus kasvusta ja omien pelkojen voittamisesta. Siitä, että on toivoa!

**Lastentarhanopettaja Miran tarina** Toimin lastentarhanopettajana luontopainotteisessa esiopetusryhmässä, jossa on 14 lasta. Toimimme pääsääntöisesti luonnossa ja



ympäristössä, jossa meillä on kotarakennelma. Kahtena syksynä on käynyt niin, että yhdellä ryhmän lapsista on puhjennut tai on todettu diabetes. Lapset ovat siis olleet suurin piirtein saman ikäisiä ja sisaruksia. Ensimmäisen lapsen kohdalla huoli heräsi sekä kotona että eskarissa. Mietittiin, missä on vika, kun lapsi välillä ylivilkas, välillä väsynyt ja mielialat vaihtelevat. Tarkemman havainnoinnin jälkeen totesimme, että lapsella on usein jano. Lääkärin tutkimusten jälkeen äiti soitti itkien päiväkotiin ja kertoi, että lapsella on todettu diabetes. Toisen lapsen kohdalla huoli heräsi kotona loma-aikaan ja lääkärisikäynnin jälkeen äiti soitti taas päiväkotiin hysteerisesti itkien ja kertoi, että lapsi, siis tämä toinen tyttö on vakavasti sairas. Myöhemmin selvisi, että toinenkin lapsi sairastaa diabetesta.

Järkytyin valtavasti, kun kuulin lapsen sairastumisesta silloin ensimmäisellä kerralla, enkä mitenkään voinut ajatella, että lapsi jatkaa ryhmässä. Ensinnäkin ennakkokäsitykseni oli, ettei diabeetikko voi osallistua tällaisen luontopainotteisen ryhmän toimintaan, ihan jo näiden hoidollisten toimenpiteiden ja insuliinin säilyvyyden takia. Toiseksi en voinut mitenkään kuvitella ottavani vastuuta lapsen pistämisestä, koska pelkään pistämistä aivan hysteerisesti. Eikä nämä hoitotoimenpiteet mielestäni kuulu lastentarhanopettajan työnkuvaan, koska minkäänlaista hoidollista koulutusta tai osaamista ei ole. Rinnastan lastentarhanopettajat luokanopettajiin ja koen, että meilläkin pitäisi olla oikeus kieltäytyä pistämisestä.

Vanhemmat eivät olleet alkuunkaan samaa mieltä lapsen sijoituspaikasta, eikä meille oikeastaan jäänyt muuta vaihtoehtoa, kuin miettiä miten asiat käytännössä järjestetään. Kauhea paikka se oli ja kyyneliäkin tuli vuodatettua. En tiedä olisinko selvinnyt siitä ilman Simoa. Simo oli niin vahvasti sitä mieltä, että kaikki järjestyy, ja oli valmis ottamaan vastuuta. Sairaanhoidajan antama koulutus oli tosi tarpeellinen, vaikka en muista edes onko mua pistetty. Itkin vaan ja tärisin, kun piti pistää Simoa. Äiti osallistui myös koulutukseen ja jaettiin yhdessä se kokemus ja ne tunteet. Siitä se luottamus lähti kehittymään ja tuli tunne, että tästä selvitään.

Ei se helppoa ollut silloin ensimmäisellä kerralla, kun kaikki oli uutta ja ihmeellistä. Ryhmä oli muutenkin vaativa ja diabeteksen hoitaminen vei käytännössä aika paljon aikaa, eikä vanhempien ohjeistukseen ollut ihan sitä luokkaa, kuin tällä toisella kierroksella. Lisäapuja ei tullut ja Simokin teki puolikasta päivää. Kaiken tämän keskellä se vanhempien huolen ja

surun vastaanottaminen oli raskasta. Menin välillä aika syvälle mukaan niihin äidin tunteisiin, kun äiti purki pahaa oloaan päiväkodissa. Välillä tuntui, että äiti imaisee mukanaan ja ohjailee sitä meidän toimintaa. Piti pysähtyä miettimään omia rajojaan ja resurssejaan. Ja sitä, että kuinka paljon niistä resursseista voi käyttää yhteen lapseen ja perheeseen, kun oli ne 13 muutakin lasta ja perhettä. Toisaalta tää tilanne on kuitenkin aika poikkeuksellinen ja äiti on ihana, avoin ihminen, joten se tiivis suhde on ihan ymmärrettävääkin.

Vanhemmat ovat myös molempien tyttöjen kohdalla tukeneet meitä valtavasti. Koskaan ei ole tullut negatiivista palautetta, vaikka kaikki ei aina olisi mennytkään ihan suunnitelmien mukaan. Jos me on pyydetty jotain, he ovat sen tehneet. He ovat ottaneet isoa roolia ja päättäneet, että tämä onnistuu. Ja kunnia myös heille siitä, että kaikille on tullut onnistumisen kokemus. Ronjan kohdalla vanhempien toiminta on vielä jalostunut. Koko ajan he ovat olleet avoimia ja huolehtineet siitä, että tieto kulkee, mutta nyt kaikki taulukot ja ohjeet ovat selkeämpiä. Niiden perusteella on helppo toimia omatoimisesti. Totta kai sitä on itsekin rentoutunut ja joustavampi, kun on oppinut hahmottamaan sitä kokonaisuutta. Eikä enää jännitä turhia asioita.

Vaikka toisen lapsen kohdalla kaikki oli alusta asti jotenkin selkeämpää ja helpompaa, niin arjessa päällimmäisenä on se alituinen valppaus! Koko ajan mä valvon tätä diabeetikkolasta ja olen tietoinen hänen liikkeistään. Toisella silmällä tarkkailen häntä ja toisella kolmeatoista muuta. Onneksi olen oppinut lukemaan diabeteksen merkkejä ja arvioimaan lapsen käytöstä. Rajanveto on kuitenkin ollut hankalaa. Välillä on todella vaikeaa erottaa, mikä johtuu diabeteksestä, mikä temperamentista tai jostain muusta. Ymmärrän jos vanhemmilla on tarve ikään kuin ”hyvittää” lapselle jotain. Kun näkee sen koululaiseksi kasvamisen tuskan; olenko minä iso vai olenko minä pieni. Ja tämä yksi lapsi vielä miettii, että olenko minä diabeetikko ja mitä se tarkoittaa. Vaikea sitä on seurata vierestä tuntematta sääliä. Siksi onkin oltava tarkkana rajanvedossa, ettei kaikkea laita diabeteksen piikkiin ja paina villaisella.

Ensimmäinen puoli vuotta oli kuitenkin täyttä kaaosta. Aikataulut menivät uusiksi ja kuljettiin kello kaulassa diabeteksen tahtiin. Jotenkin ironista, kun ajattelee, että meidän näkökulmasta kaikki muuttui, mutta isossa kuvassa ei mikään! Ennestään jo vaativaan

ryhmään tuli kaupan päälle diabetes, joka pakotti miettimään kaiken alusta. Resurssit eivät kuitenkaan kasvaneet millään lailla, ei mitään rakenteellisia tukitoimenpiteitä, ei mitään... Ronjan kohdalla tehtiin päiväkodin johtajan aloitteesta sellainen muutos, että lapsi siirtyi joksikin ajaksi puolipäiväiseksi. Tämä tapahtui tietysti vanhempien suosiollisella avustuksella, eihän kaikilla ole mahdollisuutta tai halua tällaista järjestää.

Olisin kaivannut johtajalta paljon isompaa roolia. Sellaista selkeää interventiota. Käytännössä ainoa toimenpide oli tämä puolipäiväisyys. Jotenkin koin, että johtaja samaistui todella voimakkaasti vanhempien rooliin; asettui tukemaan heitä ja puhui heidän tunteistaan. Empaattista kyllä, mutta entäs meidän tunteet? Kuka kysyi meiltä, että miltä teistä tuntuu? Miten te pärjäätte? Kovin omillamme oltiin, kun mietittiin aikataulujamme ja yritettiin järjestää työmme niin, että toinen meistä on aina paikalla. Jos pääsi käymään niin, ettei oltu, yritettiin itse haalia joku paikkaamaan tilannetta. Siinä vaiheessa, kun Ronja siirtyi takaisin kokopäiväiseksi, järjestettiin koulutus muulle henkilökunnalle. Koulutuksen tarkoituksena oli, että muutkin osaisivat toimia diabeteksen kanssa tarpeen vaatiessa. Ajattelin, että koulutuksella saavutetaan vaikka yhteinen ymmärrys ja vastuu lapsen syömisistä. No, karu totuus oli, että vain muutama vaivautui paikalle ja tästä joukosta löytyi yksi urhea vapaaehtoinen. Toivoin tukea toisilta, ja että se yhteisöllisyys olisi näkynyt jotenkin, mutta ei. Ymmärrän toisaalta, että vapaaehtoisia ei kauheasti ilmaantunut. Onhan se inhimillistä, että pelottaa ja vetäytyy vastuusta, jos siihen on mahdollisuus. Mutta alettiin pikkuhiljaa Simon kanssa ymmärtää myös se, ettei me voida ottaa kaikesta vastuuta. Tai ettei ole meidän tehtävä velvoittaa muita osallistumaan. Jonkun muun se vastuu täytyy ottaa ja kantaa.

Jos vielä itseäni ajattelen, niin sen verran rankka kokemus on ollut, että jatkossa sanoisin ei kiitos! Ehkä... ainakin siinä tapauksessa, jos lapsi ei jo olisi siinä ryhmässä. Mutta on tää kokemus myös tuonut rohkeutta ja rentoutta lisää ja jonkinlaista ymmärrystä. Ja on tajunnut sen, että asioita voi tehdä monella lailla. Eikä kaikki aina mene suunnitelmien mukaan.

### 6.3 Lastenhoitaja Simon tarina

Tämä on kertomus suuresta sydäimestä ja inhimillisyydestä. Se on kaunis kertomus ammattitaidon ja maalaisjärjen onnistuneesta liitosta. Vähemmän kauniisti se kertoo myös päivähoidon resursseista ja liian suuresta vastuusta. Siinä ei tehdä asioista numeroa, vaan sairaus on luonnollinen osa elämää. Se kertoo lapsilähtöisyydestä, halusta nähdä lapsi kokonaisuutena kaikkine tarpeineen. Se kertoo asenteen merkityksestä; siitä ettei ole olemassa hyviä tai huonoja ihmisiä, vaan on olemassa valintoja helpon ja oikean välillä.

**Lastenhoitaja Simon tarina** Joo mä olen Simo ja toimin päivähoitajana esiopetusryhmässä. Tää ryhmä on luontopainotteinen, mikä tarkoittaa sitä, että toimitaan joka päivä ulkona oli sää mikä hyvänsä. Vietetään paljon aikaa tossa kodalla, mutta liikutaan paljon myös muualla. Hiihdetään, luistellaan, käydään ongella ja semmosta. Meijän ryhmässä on tällä hetkellä diabeetikkolapsi. Ei tää oo ensimmäinen diabeetikko, vaan pari vuotta sitten, kesken lukuvuotta todettiin samalla lailla yhdellä lapsella diabetes. On jotenkin helpompi lähteä liikkeelle siitä ensimmäisestä diabeetikosta. Kaikki se vaikuttaa tähän hetkeen, koska nää on saman perheen lapsia. Se ensimmäinen diabeetikko oli Ronjan isosisko Marikki.

Se Marikin diagnoosi oli meille kaikille aikamoinen järkytys, perheelle tietysti kaikista isoin. Kyllä me Miran kanssakin säikähdettiin aluksi, kun ei tiedetty diabeteksesta mitään! Ensimmäisenä mietittiin, että voiko lapsi ylipäänsä jatkaa tämmösessä ryhmässä tai voidaanko me jatkaa toimintaa samalla kaavalla. Se pelotti ihan älyttömästi, kun ei tiennyt niistä asioista. Kuinka vaarallisia korkeet ja matalat sokerit on? Voiko lapsi kuolla kesken päivän tonne mettään? Oma pelkoa lisäs se, että meidän lastentarhanopettaja Mira pelkäs ja jännitti vielä enemmän kun minä. Ja sit se perheen hätä tietysti vaikutti meihinkin. Siihen kun lisää sen oman tietämättömyyden ja epävarmuuden, niin ei ihme, että jännitti. Eikä se luottamus välttämättä ollu ihan kohdallaan, vaikka äiti sano, että se luottaa ja varmaan haluskin luottaa, mutta silti aisti, miten se pelkäs sen lapsen puolesta. Varmaan äidillä oli sama juttu, että se vaistos sen meidän pelon ja epävarmuuden, ja pelkäs ite entistä enemmän! Nykyään on itellä ihan erilainen suhtautuminen asiaan, pikkuhiljaa sitä oppi, että tää on osa elämää ja sitä arkee. Kun Ronja sitten sairastu, niin en

mä edes muista mitä siinä mietittiin, varmaan jotain, mutta mulle se oli ihan päivänselvä asia, että diagnoosi on mikä on ja sen kanssa eletään eteenpäin ihan normaalisti.

Alussa, sillón ekalla kerralla, tää asia jotenkin ahdisti ja tuntui rajottavalta. Me kuljettiin koko ajan kellon kanssa ja pelättiin niitä päivärytmin muutoksia. Ajateltiin, että pitää olla tiettyssä paikassa tiettyyn aikaan tekemässä tiettyä asiaa, niin kun vaikka mittaamassa sokereita. Äiti olis alussa halunnut olla joka paikassa mukana tai sitten piti soitella koko ajan kotiin ja kysyä ja varmistaa. Tuntui siltä, että koko ajan on toinen meistä kiinni siinä lapsessa ja puhelimesta. Ronjan kanssa on ollu paljon rennompaa, kun meille asia oli jo tuttu ja äidin luottamus siihen, että me pärjätään, oli kunnossa. Nyt pystyy käyttämään järkeään ja on itellä luottamusta ja rohkeutta tehdä niitä ratkasuja. Eikä se haittaa ollaanko hiihtämässä tai ongella tai museossa, se mittaaminen ja pistäminen hoituu siellä paikan päällä. Tietysti sekin vaikuttaa, että näillä lapsilla on ollu ihan erilainen tää diabetes. Ronjalla on ollu paljon tasasempaa koko ajan, isosiskolla heitteli arvot paljon enemmän. On ne kyllä luonteeltaankin ihan erilaisia lapsia.

Sillon alussa meillä kävi diabeteshoitaja sairaalalta opettamassa pistämistä ja selvittämässä asioita muutenkin. Se oli hyvä käynti. On tärkeitä alussa puhua porukalla ne asiat läpi, mutta en oo kaivannu sen jälkeen mitään erityisiä keskusteluja. Tietty se riippuu ihmisistä ja siitä minkälainen se sairaus on, mut tässä tapauksessa tää oli ihan riittävää. Äiti on myös tehny tosi selkeet ohjeet Ronjan vihkoon, mistä voi tarkistaa paljonko pistetään. Kaikesta on hyvät ohjeet. Ja soittaa saa, jos tarvii, mutta nyt osaa jo itekin miettiä ja laskea, niin että vastuuta vois olla enemmänkin. Ja on se varovaisuus syytä muistaa vaikka osaiskin jo omasta mielestään, kun kaikki on niin yksilöllistä. Ei oo mitään järkeä arpoo tai ottaa turhia riskejä. Äitikin varmaan tietää, että me pärjätään. Siinä mielessä yhteistyö on toiminut tosi hyvin!

Mulle se ite pistäminen ei oo ollut mikään ongelma. Oon toki pistäny koulussa, kun lähihoitaja olen koulutukseltani, mutta en tommosella kynällä. Ihan mielelläni mä oon pistänyt, jos niin voi sanoo, kun ei se mua hirvitä, eikä jännitä yhtään. Ja sit taas on tienny, että Mira jännittää ja pelkää ihan kauheesti. Tai alussa varsinkin jännitti, niin mä pystyin helpottaan senkin oloa, kun otin enemmän vastuuta siitä pistämisestä. Enkä mä tiedä oisko meitä helpottanut avustaja, kun kuitenkin sitä ois pitänyt opastaa ja neuvoa ja ottaa

vastuuta sen tekemisistä. Mielummin hoitaa homman ite, eikä tee siitä numeroo. Jotenkin on vaikeaa ymmärtää tota koulun puolen touhua, kun yks diabetes määrää kaikkeen tekemistä ja mietitään kuka ottaa vastuun ja kuka pistää ja pitäis olla terveydenhoitaja. Ja samalla tehdään siitä lapsesta niin erityistapaus ja välillä eristetään se siitä muusta porukasta. Nähdään se lapsi pelkästään diabeetikkona. Opettajat sanoo, ettei kuulu mulle. En mäkkään niistä koulun jutuista muista yhtään mitään. Ja joo, oon pitänyt neulaa kädessä, mutta diabeteksesta en oo tiennyt mitään. Kaikki on pitänyt opetella. Musta jokaisen lapsen kanssa toimivan aikuisen, myös opettajan, pitäis nähdä se lapsi tai oppilas kokonaisuutena, mitkä sen tarpeet on ja mikä sille on parasta, eikä niin että vaan tää osa kuuluu mulle ja lopusta mä pesen käteni. Mun mielestä koulutustaustalla ei loppujen lopuks oo mitään merkitystä. Loppujen lopuks on kyse ihmisestä ja asenteesta.

Aika lailla kahdestaan me on Miran kanssa saatu hoitaa tää. Onni on, että ollaan kuitenkin voitu olla tukena toisillemme. Ja kyllä osa työkavereistakin ymmärtää ja haluaa auttaa, mut sit on niitä, jotka mielummin pitäis kaukana siitä lapsesta. Ja sitten se, että eihän tämmösiä asioita voi hoitaa sillä perusteella, että ketä kiinnostaa. Kun on kuitenkin toisen hengestä kysymys. Olis pitänyt tarkkaan miettiä kuka paikkaa milloinkin ja sitten varautua vielä siihen, että kaikki menee päin seiniä eli kaikki on pois. Mä en voi järjestää tämmösiä asioita, mut johtaja voi. Ja mun mielestä johtajalla pitäis olla tieto lapsen sairaudesta, tieto tilanteesta ja suunnitelma toteutuksesta. Siltä pitäis tulla se tuki ja turvaverkosto. Tai yhdessäkin voitais miettiä asioita, jos johtaja ny olis edes kiinnostunu. Jos sillä olis edes pieni haju siitä mitä täällä tapahtuu ja jotain käsitystä tästä sairaudesta... jos se tuki olis kunnossa, niin säästyis paljon energiaa ja vois keskittyä siihen työntekoon.

Melkein aina on Ronjan hoito järjestynyt niin, että jompikumpi meistä on ollut töissä tai on löytynyt joku joka hoitaa asian meidän puolesta. Aina on kyllä viimeseen asti yritetty järjestää, ettei oltais yhtä aikaa pois. Mut on myös käynyt niin, että oon lomalta mennyt hakeen jotain työpaikalta ja Mira on ollutkin pois, ja sit siellä porukka pyörii hädissään ja kyselee itku kurkussa mitä pitäis tehdä. Siinä sitä miettii, että jäänkö mä pariks tunniksi töihin vai jatkanko matkaa perheen kanssa, joka odottaa autossa. Hirveen huoli on kuitenkin itellä. Sillon tuntui, että vastuuta on liikaa, että mennään niinkun tietyn pisteen yli. Mä hoidan sen lapsen ja sen pistämisen ja hiilareitten laskemisen, mut mun asia ei oo miettiä

miten asiat järjestetään kun mä olen pois. En mä voi kouluttaa henkilökuntaa, enkä aina järjestää itelleni sijaista, enkä varsinkaan tulla lomalta töihin hoitaan yhtä diabeetikkoa. Ja silti sitä on vaan yrittänyt. Mä oon miettinyt sitäkin, kuinka kaoottiselta se tilanne on meidän molempien poissaollessa näyttänyt perheen silmissä.

Joskus oon miettinyt, että olisko sitä ollu ite rennompi, jos äiti ei olis pelännyt alussa niin hirveesti. Eikä siinä mitään väärää oo, että pelkää, mut äidin kautta tuli itellekin niitä pelkoja, että miten tässä voi käydä. Ymmärtäähän sen äidin huolen ja näkemyksen, sitä vaan tuli itelle tunne, ettei voi päästää sitä lasta hetkekskään silmistään tai muuten se sätkee sokissa jossain lattialla. Joskus on kyllä kummallakin laskenut sokeri tosi alas, semmosia läheltä piti-tilanteita, mut säikähdyksellä on aina selvitty. Ja on meillä tieto siitä, että minkälaisia ne on ja miten pitää toimia, jos niin kävis. Jotenkin mä aattelen, että ne kuuluu tähän sairauteen ja joskus voi sellanen tilanne tulla eteen, mutta koko aikaa ei voi pelätä ja miettiä sitä.

Monesti on tullu mieleen, että vaikka on tärkeätä puhua niistä diabetekseen liittyvistä asioista, niin joskus olis tärkeätä keskittyä siihen lapseen. Ehkä se on meidän tehtävä ottaa puheeks niitä muita asioita siitä lapsesta. Ja sama juttu on siinä ryhmän arjessa; ei tehdä numeroa siitä sairaudesta, eikä myöskään yritetty toimia jotenkin salassa. Me on otettu muita lapsia mukaan mittaamis- ja pistämistilanteisiin, Ronjan luvalla tietenkin. Kaikki on nähnyt sen mittarin ja kynän, ja mitä niillä tehdään. Se on jo ihan arkipäiväinen tapahtuma lapsille. On pistetty millon missäkin ilman turhaa hössötystä ja lässytystä. Ei oo annettu sen mitenkään rajoittaa meidän toimintaa, vaan on yritetty pitää yllä rentoa meininkiä ja positiivista ilmapiiriä. Ei se tietenkään oo mahdollista ilman sitä luottamusta ja kyllä sen aistii, että Ronja luottaa ja antaa meidän hyvillä mielin hoitaa nää rutiinit. Meidän suhde on harvinaisen läheinen ja luottamuksellinen. Ei tietysti mikään ihme, kun päivittäin pistetään piikkiä kankkuun. Se on aika herkkä tilanne, jossa vois omalla käytöksellään saada paljon hallaakin aikaiseksi. Tässäkin se aikuisen asenne ja käytöksen välittämä viesti on on isossa roolissa. Mä oon yrittänyt keskittyä siihen, että asiat järjestyy ja niiden kanssa oppii toimimaan, en vatvomaan niitä haittoja, sitä, että sä suurin piirtein kuolet siihen. Mä nään tän osana ihmisen elämää, en sen suurempana tai pienempänä. Tää sairaus on iso osa lapsen elämää, mut ihan normaali asia, ei mikään pelottava mörkö tai peikko.

## 7 KASVATUSKUMPPANUUDEN SEITSEMÄN SÄRMÄÄ

Tutkimusaineiston monimuotoisen käsittelyn jälkeen (analyysin eteneminen kuvattu luvussa 5.5), tutkimushenkilöiden kertomuksista nousi esiin selkeitä teemoja. Nämä teemat valitsin tämän luvun otsikoiksi. Teemat painottuivat tarinoissa hieman eri lailla, riippuen siitä, oliko kyseessä vanhemman vai työntekijän näkökulma. Teemoja löytyi yhteensä kuusi kappaletta; 1) henkilökohtainen reaktio, 2) päiväkodin sisäiset asiat, 3) perheen kriisi, 4) sairauden vaikutus arkeen, 5) yhteistyö ja 6) luottamus. Näiden kuuden teeman lisäksi olen valinnut seitsemänneksi teemaksi tutkimuksen päähenkilön eli lapsen. Tämän valinnan olen perustellut aiemmin.

### 7.1 Henkilökohtainen reagointi

Tässä alaluvussa kuvaan tilannetta, joka syntyi, kun pääsääntöisesti luonnossa toimivassa esiopetusryhmässä eräs lapsi, Ronja, sairastuu kesken toimintakauden diabetekseen. Luvussa kuvaan kasvatuskumppanuuden eri osapuolten, tässä tapauksessa äidin, lastentarhanopettajan ja lastenhoitajan henkilökohtaisia reaktioita ja tunteita, joita lapsen sairastuminen herätti. Näin oli käynyt samoille henkilöille aiemminkin, kun Ronjan isosisko Marikki sairastui diabetekseen. Tästä syystä käsittelen tapahtumia molempien tapausten näkökulmasta.

Ensimmäisen lapsen sairastuessa järkytys oli suuri kaikilla osapuolilla. Näytti siltä, että tunteet ja mielipiteet tuotiin melko avoimesti esille. Päiväkodin henkilökunta alkoi ensimmäisenä miettiä uutta sijoituspaikkaa lapselle, koska heillä oli ennakkokäsitys, ettei diabeetikkolapsi voi osallistua luontoryhmän toimintaan. Taustalla vaikutti nähtävästi myös oma pelko ja toive siitä, että ongelma poistuisi lapsen siirron myötä. Mira kuvaa reaktiotaan seuraavasti:

*Meillä oli ollu aikasemmin semmonen ymmärrys... että tämmöseen ryhmään ei voi tulla diabeetikkoo, koska insuliini jäätyy, et insuliini ei saa jäätyä... Ja nää tietysti ne ennakkokäsitykset ja tavallaan se, mitä oli niinkun jonkin verran omaa tietoo, niin vaikutti ensiks alkuun niin, että totta kai haetaan lapselle jokin muu sijoituspaikka. (Mira)*



Simon reaktio on hyvin samankaltainen, joskin hänen puheestaan syntyy vaikutelma, että hän ei ollut mielipiteessään yhtä ehdoton kuin Mira. Näin Simo kuvaa tuntemuksiaan:

*Se oli silloin kyllä aikamoinen järkytys sekä perheelle että meille työntekijöillekin kyllä, että kun oli sillai outo, outo tilanne, eikä tiedetty diabeteksesta juuri mitään ja tota... Sähköhähdys oli kova kyllä siinä. Mietittiin heti, että voiko lapsi jatkaa ryhmässä ja miten, kuinka vaikeeks se meille käy ja pelättiin sitä vähän, ihan aluks. (Simo)*

Mira todisti vaikutelman oikeaksi ja kertoi, että Simon myönteinen suhtautuminen asiaan vaikutti suuresti myös Miran suhtautumiseen. Näin Mira kuvaa Simon esimerkin vaikutusta:

*Mut että, mä päätin sit ite, et mä pidän hyvin avoimet kanavat ja koska oli rinnalla semmonen päivähoitaja, joka sano, että totta kai! Päivähoitaja ei kokenu niinkun missään vaiheessa sellasta, etteikö tää tulis onnistuun. (Mira)*

Himanen (2006, 36) toteaa diabeteksen hoidon muuttuneen. Ennen erilaiset kiellot ja rajoitukset olivat hoidon perusta. Näihin rajoituksiin viittaavat myös Kaprio ja Härmä-Rodriguez (2006, 352), kun he nostavat esiin ympäristön asenteet. Ennakkoluulot ja väärät käsitykset johtuvat usein tietämättömyydestä ja/tai vanhentuneista tiedoista.

Ronjan sairastuessa reaktiot eivät nähtävästi olleet yhtä spontaaneja, koska tilannetta määrittivät aiemmat kokemukset ja tunteet. Äidin mielikuva aiemmasta oli ristiriitainen. Hän oli tehnyt tulkinnan, että aiemmalla kerralla esiopetusvuodesta oli selvitty rimaa hipoen, kuten hän seuraavassa kuvaa:

*No sillon kun Ronja sairastu, niin itse asiassa mä tiesin heti, mistä on kysymys. Sillon, kun ne oireet alko tuleen ja mä mietin, kun maanantai-iltana selvis meillä kotona, et mistä on kysymys, niin mä mietin, et mitä mä tiistaiaamuna sanon, kun mä soitan tänne. Että en mä voi sanoo suoraan, et me epäillään, että Ronjallakin on diabetes. Mä en halunnu sitä pimittää, mutta mä en tavallaan, mä en tiedä miks mä en pystyny sitä sanoon, varmaan siks, että niin kauan, kun mä en sano sitä, sitä ei ole. Ja mä sanoin vaan, että Ronja on tosi sairas, me joudutaan viemään sairaalaan ja sit Ronjahan siltä reissulta sinne jäi... Ja mä siellä mietin tavallaan pääni puhki, että miten nyt, että mulla oli aikasemmin laps ollu, ollu luontoeskarissa ja koin sillonkin, että se oli vähän niinkun sillä ja rajalla, että onko se järjestettävissä... (Äiti)*

Miran ajatukset näyttivät liikkuvan samoissa teemoissa äidin ajatusten kanssa. Myös Miralla oli aiempaan pohjautuen selkeä ennakkokäsitys tilanteesta. Näin Mira kertoo näkemyksestään:

*No, meil oli sit jo kokemusta siitä. Tiedettiin, et ei kannata ruveta edes vääntämään mitään toista paikkaa, että, että mennään näillä eteenpäin, että mihkä, mikkä on raamit. (Mira)*

Aiemmat kokemukset vaikuttivat nähtävästi siihen, että Ronjan kohdalla äiti oli alusta asti valmistautunut taisteluun lapsensa puolesta ja lapsen sijoituspaikka näytti muodostuvan kynnyskysymykseksi.

*Mutta mä näin sen heti ja tiedustelin tuolla sairaalassakin, siitä sit noitten ammattilaisten kanssa, että sehän on lapselle ihan kun rangaistus, että jos sä sairastut ja sit sut vielä siirretään johonkin semmoseen ryhmään, mihin sä, et ensisijaisesti ole halunnut. (Äiti)*

Tähän näkemykseen yhtyy myös Himanen (2006, 36), joka toteaa, että nykypäivänä hoito sovitetaan diabeetikon elämänrytmiin ja olemassa oleviin tapoihin.

Alun sokin jälkeen sekä äidin että päiväkodin henkilökunnan pelot konkretisoituivat ja kukin tuntui pohtivan tilannetta laajemmasta näkökulmasta. Simo pelot näyttivät koskevan sairauden aiheuttamia vaaratilanteita. Näin Simo pohti niiden mahdollisia seurauksia: ”...kuinka vaarallista se on, jos sokerit menee alas tai liian korkeelle ja ku siitä, niistä ei tiennyt mitään niistä asioista, niin pelkäs, että lapsi voi kuolla suurinpiirtein kesken päivän tonne.” (Simo)

Näyttää siltä, että työntekijöiden pelot käsittelivät varsin konkreettisia asioita. Eniten puhetta ja pelkoja aiheutti insuliinin pistäminen. Tämä näyttää johtuvan henkilökohtaisista peloista ja kokemuksista, tai kokemuksen puutteesta. Tätä saattoi selittää myös se, että tietoa sairaudesta oli tässä vaiheessa työntekijöillä rajallisesti. Muut uhkakuvat eivät ehkä olleet vielä tässä vaiheessa tiedossa. Pistäminen pelotti erityisesti Miraa. Taustalla olivat omat pelot, joita Mira kuvaa seuraavasti:

*Mä muistan ite, että ensimmäinen reaktio oli se, että ei missään nimessä! Et mä en voi niinkun ite, mä en voi mennä sen takia esimerkiksi lääkäriin johonkin, koska mä pelkään neuloja. Mut että sit ja sit, et mun pitää vielä pistää jotakuta. (Mira)*

Myös Simo pohti pistämistä, mutta vaikuttaa siltä, että hänen suhtautumisensa asiaan oli neutraalimpi kuin Miran. Simolla oli koulutuksen kautta kokemusta pistämisestä, vaikkakin välineet olivat erilaisia. Hänellä ei myöskään ollut pistämiseen liittyviä pelkoja. Simo näytti olevan tietoinen Miran peloista ja tämä sai hänet ottamaan enemmän vastuuta pistämisestä. Näin Simo kertoo ajatuksistaan:

*Mut itse pistäminen ei oo tuottanu kyllä mitään ongelmia, eikä oo, mä oon ihan mielellänikin pistäny... Ja Mira jännitti alkuun ja sen puolesta mä ihan mielellään pistänkin. ...Oon lähihoitaja koulutukseltani, niin on ollu noita juttuja koulussa sitte ja ollaan pistetty. En oo tollasta, tollasella kynällä pistäny... Mutta että ei ne neulat niin hirvitä eikä jännitä yhtään. (Simo)*

Pistäminen ja sen vaikeus nousee voimakkaasti esiin myös alan kirjallisuudessa. Pistäminen on usein kynnyskysymys, kun puhutaan diabeetikkolapsen päivähoidon järjestämisestä ja henkilökunnan pelosta johtuva pistämishaluttomuus on varsin yleistä. Kaprio (2006, 350) toteaa pistämisen olevan monelle haasteellisin asia diabeteksen hoidossa. Hän kuitenkin muistuttaa, että sen oppiminen on hoidon kannalta välttämätöntä. Lasten diabetes-opas (2006, 35) muistuttaa, että aikuinen siirtää helposti pistämispelkonsa lapseen.

Äidin näkökulma asiaan vaikutti huomattavasti laajemmalla, eivätkä huolenaiheet olleet yhtä konkreettisia kuin henkilökunnan. Äidin huoli ulottui pitkälle tulevaisuuteen, kun hän pohti valintojensa vaikutuksia lapsen elämään. Seuraavassa sitaatissa äiti kuvailee ajatuksiaan:

*Meillä on semmonen sanaton sopimus perheessä, että me hoidetaan, tai yritetään hoitaa tätä niin hyvin kun mahdollista. Et sit, kun lapset ottaa ite vastuuta ja ite ymmärtää, mikä seuraus heijän omalla toiminnalla on, niin sit me vanhemmat ehkä voidaan jossain kohtaa helpottaa. Mut jos aattelee niitä diabeteksen mahdollisia komplikaatioita, niin mä en ainakaan halua sit vanhana mummona miettiä keinutuolissa, että mä en edes yrittäny tässä vaiheessa. Et jos on vanhempia, jotka suhtautuu rennommin siihen hoitotasapainoon taikka diabeteksen tasapainoon, niin voi olla, että ohjeet taikka toiveet on ihan erilaisia... (Äiti)*

Tämän tutkimuksen osapuolet pohtivat pistämistä ja lapsen arkipäivää myös oman ammatti-identiteetin kautta ja koulun toimintaan peilaten. Jokainen kertoja toi voimakkaasti esiin koulutustaustansa ja suhtautumisensa sairauteen:

*Minun koulutuksellani eli lastentarhanopettajan koulutuksella ei saada minkäänlaisia hoidollisia koulutus, koulutuksia ja sitä menetelmällistä, et miten esimerkiksi lasta lääkitään...enkä mä oo koskaan kuvitellu, että mä, minun opettajuuteeni kuuluu se, että pistetään. (Mira)*

*Mut loppujen lopuks se mitä koulussa on noita asioita mullakin käyty, niin enhän mä niitä muista yhtään niistä mitään. Mä oon pitäny neulaa kädessä ja, mut diabeteksestä nyt kaikki oli ihan uutta, mitä mä oon nyt joutunu miettiin ja opetteleen. Et kyllä se on se...kyllä se riippuu, johtuu ihmisestä ja siitä pelosta sitte paljon enemmän, kun siitä, että mitä joku lakipykälä jossain sanoo tai mikä ei kuulu mulle. ... Ja kyllä opettajankin pitäs nähä se oppilas tarpeinensa ja kokonaisuutena, eikä pelkästään mikä hänelle kuuluu. (Simo)*

*Eli tota mun viitekehys tai mun näkökulma diabetekseen ja sairastamiseen yleensä, on varmasti erilainen kun sellasilla ihmisillä, jotka sairautta ei oo elämässään kohdattu. Meillä on suvussa, ja perheessä aina ollu joku, jolla on krooninen diagnoosi, eli se on meillä ollu semmonen normaali olotila. Sit kun on sairastuttu flunssaan tai syöpään, niin sit ollaan sairaita. Ja tota tietysti se, että mä oon ite ammatiltani xxx eli terveydenhuollon ammattilainen, niin se myös sitä mun näkökulmaa jollain tavalla määrittelee. Et mä oon tavallaan tottunu siihen, että sairauksia on. (Äiti)*

Myös Verna ja Vesanto (2008, 131) ottavat kantaa koulutustaustaan. Heidän mukaansa lääkehoidon peruskoulutus ei ole edellytys insuliinin pistämiselle, vaan jokainen voi pistää riittävän lisäkoulutuksen jälkeen.

Samassa rakennuksessa sijaitsevan koulun toiminta nousi esiin tässä kohdassa erityisesti työntekijöiden toimesta. Lastentarhanopettaja näytti hakevan koulun käytännöistä tukea omille näkemyksilleen:

*Kun opettaja kieltäytyy pistämisestä. Opettaja sano, että se ei kuulu hänen työhönsä...mun mielestä se kuuluis meillekin [oikeus kieltäytyä pistämisestä]. (Mira)*

Mira viittaa opetusministeriön 23.11.2007 antamaan lausuntoon, jossa todetaan, ettei esimerkiksi diabetesta sairastavien lasten terveydenhuolto kuulu opettajan tehtäviin.

Kun Simo, joka kritisoi jo aiemmin opettajien toimintaa, jatkoi koulun toimintatapojen kyseenalaistamista:

*...tuntuu niin sääliäväältä välissä sen lapsen kannalta, että yksin istuu tuola jossain ruokapöydässä varttia ennen muita sitte avustajan kanssa syömässä tai tekee avustajan kanssa sitä ja tätä ja tota, vaikka kyse on sairaudesta eikä mistään muusta erityisopetuksesta... tehään niin iso numero siitä sen sairaudesta sitte. (Simo)*

Mira nosti esiin myös lääkehoidon järjestämistä koskevan ohjeistuksen päivähoidossa. Vaikuttaa siltä, että Mira näkee huomattavan ristiriidan ohjeistuksen ja nykytilanteensa välillä. Seuraava sitaatissa Mira kuvaa tätä ongelmaa:

*Toinen on se, että mä oon toisaalta myöskin, tää on mulla edelleen, mä, et mä oon edelleen sitä mieltä, et koska me ei saada lääkkeitä lapsia päiväkodissa, niin miksi me saamme antaa niille insuliinipistoksia? ... siin on tietynlainen ristiriita olemassa. (Mira)*

Myös Autio (2008, 7) toteaa, että lääkehoito ei kuulu päiväkodin perustehtäviin. Vastuukysymyksiä selvennetään sosiaali- ja terveysministeriön lääkehoidon toteuttamista

koskevissa ohjeissa. Ohjeiden tarkoituksena on mahdollistaa lasten tasa-arvoinen ja turvallinen lääkehoito. Ohjeistus korostaa myös lasten yhdenvertaisuutta asuinpaikasta riippumatta ja hoidosta vastaavan henkilökunnan tuen tarvetta.

Lastentarhanopettajan ja lastenhoitajan kertomuksista löytyi myös selkeää oman ajattelun ja toiminnan arviointia. Miran kohdalla vaikuttaa tapahtuneen pientä muutosta ajattelussa ja hän löysi kokemuksesta positiivisiakin puolia. Mira arvioi vaikutuksia seuraavasti:

*Ja ja mut et helpompaa ja rennompaa meillä on ollu tää toinen kerta, toinen vuosi. Et me ollaan ite rentouduttu siinä... niin nyt on ollu pakko luopua ikäänkuin niistä raja-aidoista pikkuhiljaa, et vähän sitä semmosta jonkin sortin ymmärrystä, emmä nyt tiä onks sitä hirveesti tullu, mut jonkun verran kuitenkin. Et pikkusen täytyy niinkun löysää. Et asioita voi nähdä monella, monelta kantiltakin. Ja tottakai siis tietynlaista semmosta rohkeutta, niinkun että hei; rohkeutta niinkun tehdä asioita eri tavoin. (Mira)*

Positiiviset muutokset omassa toiminnassa eivät kuitenkaan saaneet Miraa muuttamaan täysin alkuperäistä näkökulmaansa:

*Kyllä siinä niinkun vois, vois niinkun aina miettiä kahdesti ennenkö sanoo joo. Et jos kyse ois ikään kuin semmosesta lapsesta, että laps ei oo ollu ryhmässä, et on uusi lapsi tulossa ja kysytään, että otatko, niin mä varmaan seuraavalla kerralla sanosin, et ei kiitos. (Mira)*

Simo ei näytä pohdinnoissaan päätyneen kovinkaan kauaksi alkuperäisistä ajatuksistaan. Vaikuttaa siltä, että Simo pääsi alun järkytyksen jälkeen nopeasti sinuiksi asian kanssa, ja kokemus on vain vahvistanut hänen näkemyksiään. Ajatuksiaan Simo kuvaa seuraavasti:

*Sellanen rentous ja luottamus siihen, että se on ihan osa sen ihmisen elämää, ettei se oo sen suurempaa. Enemmänkin keskittyä siihen, että se on osa elämää, eikä siihen, että sä kuolet siihen. Haluan painottaa sitä, että ottaa sen normaalina asiana sen sairauden, osana sitä lapsen elämää, eikä minään kummituksena tai örkkinä. Joo. (Simo)*

Kuvauksista syntyy vaikutelma, päätelmät olivat loogisia suhteessa ensimmäiseen reaktioon, ja kumpikin koki tilanteen omalla laillaan ja reagoi omalla persoonallaan.

Yhteenvetona totean, että henkilökohtaiset reaktiot lapsen sairastumiseen välittyivät kertomuksista voimakkaasti. Reaktioita määrittä tietysti kertojan suhde lapseen, mutta niissä näkyi myös persoonakohtaisia eroja. Näyttää siltä, että voimakkaimmin sairautta ammatillisesta näkökulmasta peilasi lastentarhanopettajan lisäksi äiti. Lastenhoitaja näytti ottavan selkeimmin kantaa omien arvojensa pohjalta ja nosti esiin henkilön, jota kaikki koskettaa, eli lapsen. Haluan

vielä korostaa, että tässä luvussa käsitellään henkilökohtaista reaktiota päivähoiton kontekstissa. Äidin reaktioita ja tunteita käydään syvemmin läpi vielä luvussa ”perheen kriisi”.

## 7.2 Päiväkodin sisäiset asiat

Tässä alaluvussa kuvaan, miten lapsen sairastuminen vaikuttaa päiväkodin toimintaan ja henkilöiden välisiin suhteisiin. Koska kysymys on päiväkodin sisäisistä järjestelyistä ja rakenteellisista seikoista, on äidin osuus tässä luvussa hieman vähäisempi.

Sairauden puhjettua Ronja jatkoi äidin toivomuksesta tutussa esiopetusryhmässä, kuten sisarensakin aiemmin. Päiväkodin johtajan aloitteesta Ronja osallistui aluksi vain esiopetukseen ja oli niin sanotusti osapäivälapsi. Ronjan vanhemmat olivat valmiita tähän järjestelyyn ja pystyivät järjestämään oman työnsä niin, että se onnistui. Ilmeisesti tarkoituksena oli helpottaa työntekijöiden arkea. Muita konkreettisia tai rakenteellisia muutoksia ryhmään ei tullut, ei Ronjan eikä Marikin tapauksessa. ”Ei mitään, ei mitään tuki... ei minkäänäkösiä niinkun rakenteellisia tukitoimia, ei mitään.”, totesi Mira tilanteesta, ja mietti samalla omaa osuuttaan tukitoimien puuttumisessa: ”Emmä tiedä onko se osaks siitä, että mä en oo sitä ehdottanu.” Lastentarhanopettajan kertomuksesta syntyi vaikutelma, että tukitoimenpiteet olisivat olleet tarpeen. Näin Mira kuvaa tilannetta

*Se, että ryhmänä oli vielä vaativa ryhmä, kaiken kukkuraks, et oli muutenkin oli niinkun semmonen porukka, et siin ois ollu muutenkin töitä. Ja sen lisäksi sitten oli, oli tota diabeteslapsi. (Mira)*

Kyseisen kunnan johtavan erityislastentarhanopettajan henkilökohtaisen tiedonannon (3.9.2009) mukaan tukitoimenpiteitä harkitaan aina tapauskohtaisesti. Pääsääntöisesti kyseeseen tuleva tukitoimenpide olisi hänen mukaansa ryhmäkoon pienennys. Näitä ”kaksipaikkaisuuden” perusteita pohtii hänen mukaansa päiväkodin johtaja ja tiimin edustaja yhdessä konsultoivan erityislastentarhanopettajan kanssa.

Äiti, joka lähestyi tilannetta lapsensa näkökulmasta, koki vahvasti, että oli hankala vanhempi, joka ei ymmärtänyt toimia niin kuin kaikille osapuolille olisi muiden mielestä ollut parasta. Hän koki joutuneensa perustelemaan, miksi lapsella on oikeus paikkaan luontoryhmässä, ja että päiväkodin johtaja oli ainoa, joka ymmärsi hänen perustelunsa. Seuraavaksi katkelma äidin kertomasta:

*Ja tota, mut nyt kun Ronja sairastu, niin mulla oli semmonen tunne, että ois ollu niinkun kaikille parempi, kun me oltais luovutettu ja Ronja ois siirretty toiseen eskariryhmään. Joku sen mulle tuolla sanokin, että tää on niin iso muutos, et nyt kaiken muun pitää pysyä ennallaan. Ja tota siitä me sit lähetettiin ja mun mielestä päiväkodin johtaja ymmärsi mun perustelut hirmu hyvin. Ei siinä ollu oikeestaan kahta sanan sijaa. (Äiti)*

Davisin (2006, 28) mukaan ensisijainen vanhempien toive on, että lasta ja perhettä kohdellaan kunnioittavasti sairaudesta huolimatta. Sen lisäksi he toivovat, että lapsen ja perheen tilanne huomioidaan lasta koskevissa päätöksissä ja heidän näkemystään kunnioitetaan.

Päiväkodin ja esiopetusryhmän arjessa ongelmaksi näyttivät muodostuvan sijaisjärjestelyt. Sekä Mira että Simo toivat esiin yhdessä tekemisen ja vahvan keskinäisen luottamuksen, mutta samalla kävi ilmi, ettei muuta tukea ollut juurikaan tarjolla. He kuvasivat sitä, kuinka tunnollisesti he huolehtivat siitä, etteivät ole pois yhtä aikaa, että lapsen hoito on turvattu. Mira toteaa asian seuraavasti: ”Ja meidän tehtiin se ensimmäinen vuosi niin, et me tarkistettiin ite toisiltamme, et sinä olet paikalla tai minä olen paikalla.”

Kumpikin työntekijä viestitti, että työ ajoi usein perheen edelle ja omien lasten hoito piti järjestää muulla tavoin. Näin he kuvaavat tilanteita:

*Me huolehdittiin siitä täysin ite, että niinkun et jos mulla oli lapsi sairaana kotona ja Simo ilmotti, että hän on sairastunu, niin minä jätin oman lapseni ja tulin töihin. (Mira)*

*Muistan sellasen päivän jonkun, kun mä tulin, olin lomalla. Olikonhan mä isyyslomalla sitte vai millä? Mä tulin käymään täällä päiväkodissa. Mira oli sitte sairastunu tai sitte se oli jossain koulutuksessa tai jossain. Mä tulin tosta ovesta hakeen jotain juttua tai jotain mitä multa oli jäänyt. Sattumalta ruokailun aikaan justiin, niin heti ekana joku veti mut tonne toimistoon ja heti laskeen jotain hiilareita tai pistään suurin piirtein ja poraan, että kun tääl on tämmönen kaaos ja pattiutilanne ja mitä näin ja näin ja näin. Miten tässä nyt pitäis toimia ja... Tulee sellanen olo vaan, että emmä oikein voi lähteä enää, et pakko jäädä tähän tunniks pariks töihin, töihin hoitaan nää kaikki jutut ja nää, vaikka on lomalla itte. En sitte jäänyt pitempään, kun perhe odotti tossa autossa takapihalla, mutta näin perseellään ne asiat oikeesti sitte täällä on. Hirveen huoli ja vastuu on itellä sitte, että voinko olla pois tai voinko, että voidaanko samaan aikaan ny... (Simo)*

Simo kritisoi voimakkaasti olemattomia sijaisjärjestelyjä ja toteaa, että ne olisi alun perin pitänyt järjestää paremmin. Seuraavassa katkelma Simon näkemyksistä:

*Se on sellanen, joka ois alusta pitäen jotenkin muuten, muuten se homma kyllä käsitellä varmaan että, tai oiskin pitänyt. Miettiä ne vähä laajemman perspektiivin mukaan, että jos on, satutaan oleen poissa, niin miten homma*

*hoituu sillä välin ja kuka tekee mitenkäki. Onhan ne aina, nyt ei oo kun pari tilannetta sellasta tullu, mut ja on löytyny ihminen joka sen hoitaa, mutta ihan perheen ja lapsen kannalta, niin ois pitäny kartottaa hyvissä ajoin aikasemmin. (Simo)*

Simo nosti esiin myös perustehtävän merkityksen kokiessaan, että työnjohdolliset asiat olivat olleet täysin ryhmän henkilökunnan vastuulla, ja niihin käytetty aika oli ollut pois lapsiryhmältä. Simo nosti selvästi esiin johtajan roolin ja sen vaikutuksen ryhmän tilanteeseen. Näin Simo kiteyttää asian:

*Mun asia ei oo mieltä sellasia, periaatteessa. Periaattees mä oon töissä mun ryhmässä ja mä hoidan sitä lasta ja mun asia ei o mieltä ja hoitaa, et jos mä en oo töissä, niin mitä tapahtuu: Tietenkin niitä nyt mietitään ja pohditaan, mutta kyllä se on ihan johtajan tehtävä sitte. (Simo)*

*No kyllä se on se, että päiväkodin johtajalta pitäis se tuki saada siihen sairauden hoitoon ja se turvaverk, tukiverkosto sitten sinne päiväkodin puolelle ja ny muualle sitte. Ettei tarvis ite kuluttaa energiaa siihen asiaan. Sais keskittyä sitte työn tekemiseen. Tai yhdessä niitä vois mieltä, mutta että johtaja ny olis edes kiinnostunu siitä. (Simo)*

Simo koki, ettei päiväkodin johtajalla ole tarpeeksi tietoa, eikä kiinnostusta asiaa kohtaan. Simon puheesta välittyi myös toive siitä, että johtaja tiedostaisi heidän näkemänsä vaivan, ja ehkä myös arvostaisi sitä. Simo muotoilee asian seuraavasti:

*Mut tukee, tukee niinkun toivois sitte todellakin enemmän tuolta johtajan puolelta. Johtajalla ei oo harmainta aavistusta koko sairaudesta tai mitään siihen liittyvästä, eikä mitään miten täällä toimitaan ja kuinka paljon aikaa se vie ja paljonko siihen sitoudutaan tähän työhön. Sillei oo minkäänlaista käsitystä siitä. Että miten niitä asioita hoidetaan. Ei se varmaan muista edes, että meillä on diabeetikko täällä ryhmässä. (Simo)*

Työntekijät näyttivät tehneen ilmeisen hyvää työtä siinä mielessä, että ontuvat sijaistajajärjestelyt eivät näkyneet ulospäin, vaan äiti oli tyytyväinen ja kokenut, että asia oli hoidettu hyvin.

*Et jos vielä aattelee sitä päiväkodin arkee, niin diabeetikkolapsen kannalta on oleellista se, että sillä ois aina yks semmonen aikuinen ohjaamassa, joka hänet tuntee. Et kun ei voi laittaa ketä tahansa sijaiseksi. Ja sehän täällä hoituu, mutta sit taas tossa... Kun mennään ens syksyyn ja kouluun, niin sitten se onkin taas jo isompi, isompi asia. (Äiti)*

Myös Mira löysi päiväkodin johtajan toiminnassa paljon parannettavaa. Mira koki, että he Simon kanssa jäivät vaille esimiehen tukea, tämän ottaessa vanhemman roolin ja keskittyessä vanhempien tukemiseen. Näin Mira kuvaa johtajan toimintaa:



*Et päiväkodin johtajahan niinkun puhu paljon sillon, kun nää molemmat lapset sairastu, puhu siitä, että, että mikä on se vanhempien tunne ja pelko, ja niitä asioita. Et hänhän asettu aika nopeesti niinkun sen vanhemman rooliin. Ja halus tietysti niinkun tukee heit... jotenkin ois voinu niinkun vielä odottaa, että se, se tuki ois tulle myöskin meille. Et mikä on teidän tunteenne? (Mira)*

Näyttää siltä, että Mira olisi toivonut konkreettisia, rakenteellisia tukitoimia ryhmän tilanteen helpottamiseksi, sekä selkeätä vastuunottoa päiväkodin johtajalta. Puheesta sai vaikutelman, että jonkinlainen interventio olisi ollut tervetullut Miran mielestä. Siinä vaiheessa, kun tukea lopulta tarjottiin työnohjauksen muodossa, se oli Miran mielestä auttamattomasti myöhässä. Näin Mira kertoo toiveistaan:

*Sitte, sit vasta kun se ikään kuin se vuosi oli ohi, niin sitten meiltä kysyttiin, että ai niin, tarvisitteks te jotakin tota ke... Mitä tää nyt on siis? Työnohjausta. Et missään vaiheessa... Nii, et sitte, sen jälkeen, ku se kaikki oli ohi. Sitten, kun oli ikään kuin saatu se ratkastua. (Mira)*

*... Et kyl siinä niinkun joku sellanen ois niinku voinu odottaa, että hei pistetäänkö tää paletti joko uusiks tai pysäytetään tai TEHDÄÄN JOTAIN! Et jonkun sellasen ois kaivannu, jonkun taustakiven, jonkun tukikiven siällä, että okei, tossa on sulle joku oljenkorsi, hengitä vaikka sen kautta. Et ois nyt vaikka paperipussia ojentanu. (Mira)*

Molemmat, Mira ja Simo nostivat esiin myös muun työyhteisön merkityksen. Mira oli vahvasti sitä mieltä, että kroonisesti sairas lapsi on koko työyhteisön asia. Hän odotti tukea ja vastuunottoa muulta henkilökunnalta, mutta koki jääneensä ilman sitä. Näin Mira toteaa asian:

*Kyllä [vaatisi vastuunottoa]!!! Mut et se mitä mä, mä oikeesti haluaisin nähdä sen, että kenestä sitten on siihen. Kuka tulee tekemään sen? Ku jotain sattuu. Et kuka hoitaa sen sit todellisuudessa? (Mira)*

Käytännön esimerkkinä Mira kertoi koulutuksesta, jossa oli tarkoitus informoida ja opastaa päiväkodin muuta henkilökuntaa toimimaan Ronjan sairauden kanssa, kun Ronjan hoito muuttui kokopäiväiseksi. Osallistujia oli vähän, eikä kukaan halunnut ottaa vastuuta. Hän nosti esiin yhden henkilön, joka astui esiin, kun tarvittiin apua. Seuraavassa katkelma Miran esimerkistä:

*...kun Ronja siirty kokopäiväseks, että no niin käytäisiin koko talon koulutuksena ja käytäisiin sitä puhumassa. No eihän sinne lopun kaiken sitten tullu ihmisiä siihen tilanteeseen juurikaan, muutamia ihmisiä kävi siinä istumassa ja kuuntelemassa. Mut et se mitä mä ite oikeesti niinkun kaipasin, niin mä kaipasin semmosta, niinkun XX teki, semmosta suoraselkäsyttä, että no, mä hoidan sitte!(Mira)*

Myös Simo nosti esiin henkilökunnan koulutuksen ja osallisuuden, ja oli sitä mieltä, että järjestäminen ja velvoittaminen on jonkun muun tehtävä. Simon puhetta voi tulkita niin, että hän viittaa tässä päiväkodin johtajaan. että johtajan olisi pitänyt aktivoida muuta henkilökuntaa ja velvoittaa heitä osallistumaan. Näin Simo toteaa:

*Mutta sitä, niin, se koko henkilökunnan pitäis tietää siitä asiasta paljon enemmän ja olla valmiina sitte toimiin ja pistään ja osata laskee...niin kyllä jotain koulutusta sitte koko henkilökunnalle pitäis saada ja kunnolla ja jokainen sitte ihan oikeesti ottaa selvää. (Simo)*

Puhuessaan työyhteisön osallisuudesta, Simo jakoi työkaverit kolmeen ryhmään: 1) niihin jotka ottavat vastuuta ja ymmärtävät, 2) niihin, jotka eivät ymmärrä ja pelkäävät, eivätkä ota vastuuta ja 3) niihin, jotka ottavat vastuuta, mutta eivät ymmärrä. Kolmas ryhmä sai Simon kiihtymään, koska koki, että työyhteisössä oli henkilöitä, joiden ajattelematon toiminta olisi saattanut olla vaaraksi lapselle.

*Mut jos ei, ei oo mitään käsitystä koko sairaudesta, niin tottakai sitä jännittää ja pelkää. Paitsi sitte jos on niin palikka, että vaikkei tiedä siitä mitään, niin ei totanoin jännitä sitä yhtään ja vähättelee sitä sitte sen puolesta. Sitte on tyhmyydestä kyse kyllä. Se on toinen vaihtoehto sitte. (Simo)*

*Niin sitä justiin, että kun on oikeesti toisen hengellä leikitään sitte mahdollisesti, niin ei o varaa joojotella, jos et oikeesti ymmärtäny sitä asiaa miten se menee. (Simo)*

Davis (2006) esittää kirjassaan neljä konkreettista toimenpidettä, joilla voidaan tehostaa toimintaa ja sitä kautta tukea lasta ja perhettä tehokkaammin. Davisin mukaan tärkeää on sopia menettelytavoista, koko henkilökunnan yhteisistä ja täsmällisistä tavoitteista, resurssien systemaattisesta jakamisesta sekä sairauden luonteeseen ja hoitoon liittyvästä peruskoulutuksesta. Myös Moilanen (2004, 363) on tehnyt johtopäätöksen, että henkilökunnalla on hyvä olla perustietoa lapsen sairaudesta ja ilmenemismuodoista.

Näyttää siltä, että äiti oli jokseenkin tietämätön muun henkilökunnan roolista tai sen puuttumisesta. Äidin kertomuksesta välittyi vaikutelma, että päiväkodin sisäiset ristiriidat ja mahdolliset pulmatilanteet eivät tulleet hänen tietoonsa ja ymmärrykseensä asti. Äiti koki hoidon pääasiassa turvallisiksi, vaikka myös hänellä oli kokemuksia siitä, ettei tilanne ihan aina ollut hallussa.

*Että tää päiväkotimaailma on kyl siihen verrattuna vielä todella turvallista ja ja hoito on niinkun ihan superiortasoo... Mä uskon, et täällä on niinkun*

*kollektiivisesti sellanen juttu, että se on hanskassa. Ja ku xx on paikalla, niin se on hanskassa. Mut sitten tota joskus tulee semmosia yllättäviä, yllättäviä juttuja. Mä en haluu moittia, mut mä itekin mietin, että oonks mä jättäny nyt jotain kertomatta, (Äiti)*

Yhteenvetona totean, että lapsen sairastuminen diabetekseen aiheutti paljon pulmia päiväkotiyhteisössä. Analyysin perusteella ongelmakohtiksi nousevat rakenteellisten ja muiden tukitoimien puute, sijaisjärjestelyt, johtajan rooli ja työyhteisön tuen ja sitoutumisen puute. Ryhmän työntekijät kokivat joutuneensa oman työnsä ohella hoitamaan johtajalle kuuluvia työnjohdollisia tehtäviä, mikä aiheutti lisää kiirettä ja stressiä. He kokivat jääneensä ikään kuin ”oman onnensa nojaan” ja kokivat huolta lapsen turvallisuudesta. Tämän kaiken he ovat kuitenkin pitäneet päiväkodin sisäisenä ajatuksena, eivätkä ongelmat ole välittyneet äidin tietoon.

### 7.3 Perheen kriisi

Tässä alaluvussa kuvaan kriisiä, joka puhkeaa perheessä, kun lapsi sairastuu vakavasti. Koska kysymys on perheen sisällä vaikuttavasta ilmiöstä, painotan tässä luvussa vahvasti äidin kertomaa tarinaa. Luvussa käsitelen paitsi Ronjan sairastumista, myös isosisko Marikin sairastumisen aiheuttamia tunteita.

Lapsen sairastuminen oli suuri järkytys perheelle. Vaikka äiti kertoo aavistaneensa mistä on kyse, silti diagnoosin saaminen pysäyttää koko maailman, kuten äiti kuvaa ensijärkytystään:

*On vaikee muistaa mitään, koska se oli niin kamalaa. Se diagnoosin saaminen. Vaikka itse asiassa mä senkin tietyllä tavalla niinkun vaistosin ja tiesin syvällä sisimmässäni mitä ne oireet tarkoittaa. (Äiti)*

Äidin kuvaus on yhteneväinen Hiltonin (2006, 9) ja Vernan ja Vesannon (2008, 129) havaintojen kanssa. He toteavat, että lapsen sairastumisen parantumattomaan sairauteen on järkytys, joka laukaisee koko perhettä koettelevan kriisin. Kriisin vaikutukset perheeseen ovat peruuttamattomia.

Tämän tutkimuksen perhe vetäytyi järkytyksen keskellä omaan rauhaansa ja totutteli pikkuhiljaa uuteen tilanteeseen. Vanhempien huoli ulottui arkisten asioiden lisäksi pitkälle tulevaisuuteen. Taustalla saattoi olla myös tietoisuus diabeteksen vaaroista. Äidin oli vaikea ajatella, että lasta hoitaisi joku muu; että langat olisivat jonkun muun, kuin vanhempien käsissä. Koko perheen vetäytymistä ulkomaailmasta äiti kuvaa seuraavasti:

*Me oltiin koko perhe kotona sitten, niinkun erillään ulkomaailmasta. Että sillä lailla turvassa niinkun harjotella niitä asioita ja kyllä me oltiin perheenä varmaan ihan paniikissa tai siis me vanhemmat oltiin. Ja huolissamme siitä, että miten se lapsi ylipäättään tulee selviytymään elämästään ja tästä lähitulevaisuudesta ja se, et miten uskaltaa tavallaan luottaa sit lapsen muille ihmisille. Se oli varmaan se kaikista suurin juttu. (Äiti)*

Myös Marttila (2006, 31) on havainnut diabeteksen koskettavan koko perhettä, joten on hyvin luonnollista, että perhe sulattelee asiaa aluksi keskenään. Alkusokin jälkeen vanhemmat kohtaavat asiantuntijoiden mukaan uudenlaisia huolenaiheita, kuten diabeteksen ollessa kyseessä pistämisen ja ruokavaliosta huolehtimisen. Sairaus määrittelee nyt perheen arkea. Tutkimukset ovat myös todentaneet, että vanhempien ajatukset suuntautuvat jo kauemmaksi, kuten lapsen elämänlaatuun ja sairauden vaikutuksiin sosiaalisiin suhteisiin. (Davis 2006, 29; Lapsen diabetes 2008, 13; Verna & Vesanto 2008, 129–130.) Davis (2006, 18) toteaa myös, jokaisen perheen tilanne on yksilöllinen, riippuen sairaudesta ja sen luonteesta ja vakavuudesta. Eroavaisuuksista huolimatta, sopeutumisprosessi on aina samankaltainen. Sopeutumisprosessissa korostuu yksilön ja perheen tarve sopeutua tilanteeseen kaikilla tasoilla, niin psyykkisesti, fyysisesti kuin sosiaalisestikin.

Perheen järkytys näytti olevan yhtä suuri toisen lapsen sairastuessa, koska elämä oli juuri asettunut uomiinsa isosiskon sairastumisen aiheuttaman sokin jälkeen. Tätä uutta takaiskua äiti kuvaa seuraavasti: ”Et meillä kuitenkin, jos miettii, just siinä vaiheessa, kun Marikin sairastamiseen tavallaan oli tottunu niin sit vietiin taas matto jalkojen alta.” (Äiti) Tällä kerralla vanhemmat kuitenkin näyttivät pääsevän nopeammin kiinni arkeen, koska heillä oli jo kokemusta asiasta ja myös kokemus selviytymisestä. ”Me oltiin vanhempina paljon kokeneempia, kun sillon, kun edellinen lapsi sairastu.” (Äiti) Toisella kerralla perhe, erityisesti äiti, ymmärsi myös hakea ulkopuolista apua. Seuraavassa sitaatissa äiti kuvailee aktiivista rooliaan seuraavasti: ”Sillon kun Ronja sairastu, sillonhan mä pyysin heti lähetteen ja pääsin yleisen psykiatrian puolelle jutteleen psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa.” (Äiti)

Avun hakeminen ja omien tunteiden tutkiminen voi olla lapsen toipumisen kannalta ratkaisevaa, sillä Davisin (2006, 33) mukaan se, että vanhemmat hyväksyvät sairauden olemassaolon ja pysyvyyden, vaikuttaa merkittävästi lapsen sopeutumiseen. Lapsen diabetes-julkaisun (2008, 11) viesti on samankaltainen; lapsen on helpompi sopeutua sairauden aiheuttamaan uuteen elämäntilanteeseen, kun vanhemmat itse suhtautuvat diabetekseen rauhallisesti.

Äiti kuvaa lasten sairastumista elämänsä suurimmaksi kriisiksi ja toteaa, ettei voi äitinä kuvitella suurempaa surua kuin se, että lapsi sairastuu parantumattomasti sairauteen, joka voi hoitamattomana johtaa kuolemaan.

*Ja tota ylipäättänsä lapsen sairastuminen johonkin semmoseen, mistä ei pääse eroon, niin se on vanhemmille tosi kova paikka... Et mä en tiedä onko sen kovempaa paikkaa olemassakaan... (Äiti)*

Lapsen diabetes-julkaisu (2008, 11) ja Marttila (2006, 31) kuvaavat tunteiden myllerrystä, jonka vanhempi kohtaa, kun oma lapsi sairastuu. Siihen liittyy surun, pettymyksen, voimattomuuden ja ahdistuksen tunteita. Myös erilaiset pelot voivat jäytää vanhempien mieltä, kuten pelko lapsen kuolemasta tai pelko muiden lasten sairastumisesta. Ulkopuolisesta voi kuulostaa naivilta vanhemman toive siitä, että voisi ottaa pois lapsen sairauden tai sairastua itse lapsen sijasta, mutta sairaan lapsen vanhemmalle se on hartain toive maailmassa. Äidin huolta lisäävät myös diabetekseen liittyvät vakavat lisäsairaudet. Seuraavassa äiti avaa diabeteksen taustalla piilevää vaaraa:

*Ja diabetes vielä siinä mielessä, että sairautena se on kurja, koska hoitamattomana se johtaa kuolemaan. Ja totta tietysti se voi johtaa muunkinlaisiin tilanteisiin. (Äiti)*

Äidin pelko näytti vaikuttavan myös päiväkodin työntekijöihin. Simo koki äidin hädän ja pelon tavallaan tarttuneen myös itseensä ja Miraan. Simo kuvaa ajatuksen kulkuaan seuraavasti:

*Tarkota, että siinä on mitään väärää, mutta jos äiti ei ois pelännyt niin hirveesti siinä alussa ja järkyttyny siitä sairastumisesta niin varmaan se ois ollu meillekin paljon helpompaa. Äidin kautta jotenkin tuli niin itelle niin paljon sitä pelkoo ja jännitystä siihen, että kuinka oikeesti voi käydä sitten ja... (Simo)*

Simon mielestä pelko ikään kuin pääsi hallitsemaan ja ilmapiiri oli negatiivisesti virittynyt. Puhe keskittyi uhkakuviin ja sokin mahdollisuuteen. Simon puhe kuitenkin viittaa siihen, että hän ymmärsi, miten pelottavasta kokemuksesta ja elämää mullistavasta asiasta on kysymys, eikä millään lailla tuomitse äidin reaktioita. Näyttikin siltä, että kyse oli enemmänkin Simon pohdiskelusta siitä; miten perheen tunteet vaikuttivat työntekijän omaan tekemiseen:

*Musta tuntuu, että ne jutut pyöri liikaa niitten ympärillä justiin, että sitte kun näin ja näin käy ja maataan sokissa ja tai sätkitään lattialla niin... (Simo)*

*Mut jotenkin, niin, mä ymmärrän kyllä äidin näkemyksen siitä ja sen huolen kuitenkin kyllä... että se oli pelottava kokemus perheelle ja äiti otti tosi raskaasti*

*sen ja meni koko elämä varmaan sekasin heillä kyllä siinä, heitti häränpyllyä...  
(Simo)*

Mira kertoi, että heillä Simon kanssa oli huoli perheen, erityisesti äidin, jaksamisesta. Hän kertoi myös ottaneensa asian puheeksi äidin kanssa, mutta puheeksi otto ei johtanut mihinkään konkreettiseen. Seuraava katkelma on esimerkki huolen puheeksi ottamisen vaikeudesta työntekijän näkökulmasta:

*Sillon pohdittiin paljon sitä perheen jaksamista, sen ensimmäisen puolen vuoden aikana. Ja tota siinä vaiheessa myöskin ihan ääneen sanottiin äidille, että miten, millanen teidän on, teidän perheen jaksaminen. (Mira)*

Päiväkodin henkilökunnan puheesta nousee vahvasti esiin, kuinka äidin tunteen purkaukset värittivät päiväkodin arkea. Näkyviksi merkeiksi Mira nosti esiin myös lisääntyneen keskustelun tarpeen, pitkät selonteot aamuisin ja varmistelun.

*Se, mikä meitä niin kun kuormitti, niin oli se, että äiti purki aika herkästi aamusin pahaa oloonsa, totta kai meihin, taikka iltapäivisin väsymystään meihin tai...et äitillä oli itku herkässä. Se selostus aamulla on hyvin perusteellinen. Jospas nyt yhtenä aamuna jättäisit sen selostuksen ja kattokaa kuulkaa vihosta jos on jotain. Se oli niin kun semmonen aika iso kuormitus jo sillon. (Mira)*

Myös Moilanen (2004, 363) toteaa, että lapsen krooninen sairaus on haastavaa myös häntä hoitavalle henkilökunnalle. Lapsen tuen tarve lisää Heinämäen (2004, 29) mukaan myös kasvatuskumppanuuden tarvetta. Davis (2006, 10) taas muistuttaa sairauden aiheuttamien ongelmien pysyvyydestä ja siitä, miten tärkeää henkilökunnan on hyväksyä tämä asia. Ongelmat määrittävät perheen arkea ja ovat heille todellisia. Tonttilan (2006, 120–122) mukaan päiväkodin henkilökunta voi auttaa äitiä käsittelemään suruaan. Tähän vaaditaan toki luottamuksellinen ja läheinen suhde, jonka luominen vaatii henkilökunnalta paljon. Edellytyksenä tälle on empaattisuus ja vanhemman kohtaaminen tämän omilla ehdoilla. Tärkeää on myös kuunnella vanhempaa ja ymmärtää, että hänen surunsa on luonnollinen ja asiaankuuluva reaktio.

Mira koki ajoittain, että äiti halusi kontrolloida heidän toimintaansa ja se tuntui Mirasta stressaavalta. Kontrolloinnin tunne näytti tulevan äidin halusta osallistua esimerkiksi ryhmän retkiin ja tapahtumiin. Seuraavassa sitaatissa Mira kertoo tilanteesta, jonka koki äidin yrityksenä vaikuttaa ryhmän toimintaan:

*Me ehkä koettiin jossain vaiheessa hyvinkin raskaana se äidin rooli, et se äiti, äiti halus ikään kuin niin kun kontrolloida koko ajan sitä meidän tapahtumia... jos oli johonkin lähtö, niin hän voisi lähtee mukaan ja hän voisi tulla ja hän oisi*

*mukana Hän vois kyllä ihan hyvin lähteä. Tai jos isä on kotona, niin isäkin mielellään lähtis kyllä mukaan. No ei tarvi, ei tarvi, ei me, no ei me nyt sanottu, ettei me haluta. No ei tarvi, kyllä me pärjätään. Kuinka ollakaan, sit sillon, äiti on siitä fiksu kyllä. Et sitten, no oltiin yks kerta hiihtämässä siellä ja mummo tulee... (Mira)*

Mira kertoi samaistuneensa äidin tunteisiin ajoittain syvästi. Näin syvälle toisen tunteisiin meneminen näytti olevan Miralle vastentahtoista ja hän koki, että kokemus oli raskas. Seuraavassa sitaatissa Mira kuvaa tasapainoiluaan ammattiroolin ja persoonansa välillä: ”...että et unohtanko mä sen mun ammattiroolin...ja kuinka paljon mull on omaa persoonaa jo liikaa siinä mukana.” (Mira)

Tunteet ovat aina läsnä, kun ollaan tekemisissä ihmisten kanssa. Pitääkö työntekijän tukahduttaa tunteensa? Tähän kysymykseen ovat myös Eriksson ja Arnkil (2005, 22, 35) ottavat tutkimuksessaan kantaa. ”Tunteita voi ymmärtää vain tunteilla” he toteavat. Erikssonin ja Arnkilin mukaan työntekijä saa arvokasta tietoa perheen tilanteesta ja hänen ymmärryksessä kasvaa, kun hän pystyy samaistumaan perheen tilanteeseen. He kuitenkin vetävät rajan ymmärtämisen ja myötäilyn väliin; liiallinen myötäily ei auta ketään osapuolta. Samalla kannalla ovat myös Kaskela ja Kekkonen (2006, 17–31), jotka nimeävät kasvattajan tunnevuorovaikutuksen yhdeksi kasvatuskumppanuuden tehtäväksi. Heidän mukaansa ”empaattinen suhtautuminen tekee kunnioittavalla tavalla tilaa ihmisten erilaiselle tavalle tuntea, kokea ja olla olemassa.”

Äidin toimintaan ja omiin tunteisiinsa liittyvien stressitekijöiden lisäksi Mira tunnisti myös muita, tilanteeseen vaikuttaneita seikkoja, jotka kuluttivat ryhmän työntekijöiden voimavaroja, mutta eivät mitenkään liittyneet tutkimuksen perheeseen. Nämä tekijät Mira nimesi seuraavasti: ”Koko ajan pyöri se lakijuttu, sitten oli, yks teki viittäkymmentä prosenttia sielä ja ryhmä oli niinku vilkas ja tämmönen hyvin tarvi... niin kun aikuista tarvitseva ja sitten, sit sen päälle tulee vielä diabeetikko...” (Mira)

Lastensa sairastuessa tutkimuksen äiti huomasi, ettei oma tieto tai aiempi kokemus ollut valmistanut häntä oman lapsen sairauteen. Konkreettisena esimerkkinä hän kertoi, ettei ollut koskaan pistänyt insuliinia, ja tarvinneensa pitkään tukea diabeteshoitajalta. Äiti kuvaa tapahtumien kulkua seuraavasti:

*Sen mä muistan, että siinä oli useamman kerran hoitaja mun kädessä kiinni. Pitämässä, ohjaamassa. Et mä en ois siihen varmaan pystyny. Mut sitten jossain vaiheessa siitä tuli niin kun tikanheitto (naurua) seuraava toimenpide. (Äiti)*

Äiti ei silti korostanut pistämisen vaikeutta tai miettinyt sen aiheuttamaa epämukavuutta itselleen, vaan koki, ettei hänellä ollut muuta vaihtoehtoa. Näin hän kiteytti asian: ”Et joskus joku multa kysykin, et miten sä pystyt pistään sun omaa lastas, niin mä sitten taisin vastata siihen, että mielummin pistän, kun pistän hautaan.” Ajan myötä rutiininomaiseksi toimenpiteeksi muuttunut pistäminen ei myöskään ollut äidin mielestä raskain asia lapsen diabeteksessa. Raskainta oli äidin mukaan tietoisuus siitä, ettei sairaudesta pääse koskaan eroon. Kroonisesti sairaan lapsen vanhemman vapaa ei ala siitä, kun lapsi menee nukkumaan tai hoitoon jonnekin, vaan diabeetikkolapsen vanhempi on valppaana koko ajan, viikonpäivästä tai kellonajasta riippumatta. Äiti kuvaa tilannetta seuraavasti: ”Et kun se sairastaminen ei lopu siihen, kun annetaan, taikka se niin kun tietynlainen huolenpito ja miettiminen ei lopu siihen, kun lähetään sairaalasta kotiin ja sul on ihan kiitettävät hoito-ohjeet mukana, vaan 24 tuntia vuorokaudessa on oltava tavallaan skarppina.” (Äiti)

Äiti kuvasi huoltaan kokonaisvaltaiseksi tilaksi. Lastensa lisäksi hän kertoi huolehtivansa myös hoitajien jaksamisesta ja pärjäämisestä. Seuraava sitaatti antaa ymmärtää, että äiti koki olevansa vastuussa päiväkodin henkilökunnasta:

*Niin aina on semmonen takaraivossa sellanen pelko, et miten menee. Ja jos ei oo pelko, niin sit on tavallaan sellanen järjestelyvelvollisuus, että tiettyyn kellon aikaan on ikään kuin puhelimen päässä aina tavotettavissa. (Äiti)*

Äiti kertoi henkilökohtaisesti kokevansa raskaaksi myös sen, että joutui avaamaan henkilökohtaisia asioitaan monelle ihmiselle monessa paikassa. Hänellä ei ollut normaalia valinnan mahdollisuutta kenelle uskoutua, vaan kertominen ja opastaminen olivat aina välttämättömiä. Seuraavassa äiti kuvaa turhautumistaan:

*Mulle tuli semmonen, et voi jumankauta, et miks mä joudun joka paikassa nyt avaan tän niin kun kaikille, et kertomaan. Ja niin kun tavallaan räöpimään sitä meidän tilannetta, et miten me menetellään ja miks nyt täytyy tehdä näin (Äiti)*

Äidin kertomuksesta kävi ilmi, että lapsen sairastuminen aiheutti ongelmia myös ihmissuhteissa. Perheen elämä tuntui sekasortoiselta ja perheen oli tavallaan kursittava elämänsä uudelleen kasaan, eikä lopputuloksesta ollut varmuutta. Äiti kuvaa perheen tilannetta näin: ”Than niin kun konkreettisesti, perheen talo heitettäs ilmaan ja katottais et mihin se putoo ja mitä sit sen jälkeen tapahtuu ihmisille.” (Äiti)

Kriisi vaikutti voimakkaasti myös vanhempien parisuhteeseen. Äiti kuvasi kriisin nostaneen kaikki vanhatkin ongelmat ja erimielisyydet pintaan. Tilanne korosti puolisoiden erilaisia



temperamentteja ja toimintatapoja, sekä koetteli vanhempien parisuhdetta ankarasti, ennen kuin löytyi yhteinen tapa toimia. Koska molempien tilanne oli yhtä kaoottinen, ei puolisoilta myöskään liennyt tukea toisilleen. Sairauden vaikutusta vanhempien parisuhteeseen äiti kuvaa seuraavasti:

*Sehän oli niin kun perheessä tavallaan sellanenkin kriisi, että kaikki maailman niin kun kädenväännöt mitä on vanhempien välillä joskus ollu, et kun niitä kaapin paikkoja on katottu, niin kaikki semmoset nousee ikäänkun pintaan. Ja sit kun ollaan samassa veneessä, niin on hirveen vaikee tukee toista millään tavalla. Ja sit kun mekin ollaan, me ollaan niin erilaisia persoonia... Tää on nyt vähän tällanen paikka, ettei tiedetä laitetaanko kantapäät vastakkain, kun ei oikein tulla tässä tilanteessa enää toimeen keskenään vai pysytäänkö kimpassa. (Äiti)*

Äidin kuvaus on yhteneväinen Davisin (2006, 19–34) ja Marttilan (2006, 31) havaintojen kanssa. Heidän mukaansa lapsen sairastuminen krooniseen sairauteen koettelee vanhempien parisuhdetta. Erityisesti kommunikaatioon liittyvät ongelmat ovat Davisin mukaansa tavallisia, kun taas Marttila mainitsee vanhojen kiistojen esiin nousun olevan tavallista. Myös Lapsen diabetes-julkaisussa (2008, 12–13) nostaa esiin vanhempien yksilöllisten erojen ja reagoitustapojen merkityksen. Sen mukaan vanhempien erilaiset temperamentit ja erilaiset tavat ilmaista huolta saattavat aiheuttaa lisäjännitteitä vaikeaan tilanteeseen. Joku ilmaisee itseään itkemällä ja heittelemällä tavaroita, toinen taas pohtii asioita hiljaa mielessään. Vanhempien on tärkeää kunnioittaa toistensa tapaa työstää asiaa ja hyväksyä se. Erilaisesta ilmaisusta ja tahdistaholimatta huoli lapsesta on yhteinen.

Tutkimuksen perheessä sairaus koetteli vanhempien parisuhteen lisäksi myös perheen muita ihmissuhteita. Äidin vahvana pitämä tukiverkosto muuttui lasten sairauden myötä huomattavasti ohuemmaksi. Sairauden ja pistämisen pelko karsi suuren osan potentiaalisista hoitajista. Äiti kuvaa tilannetta seuraavasti:

*Et mejän vanhempien taakka tavallaan näin pienten lasten kanssa on se, et kun vaikka ois minkälainen tukiverkosto muuten, niin se mejän tukiverkostokin tahtoo niinkun harventua, koska on niitä ihmisiä, jotka ei sitä uskalla kohdata sitä asiaa. (Äiti)*

Tukiverkon harveneminen tai ainakin olemassa olevien ihmissuhteiden muuttuminen on tutkimusten mukaan tyypillistä silloin, kun lapsi sairastuu krooniseen sairauteen. Joskus perhe voi ottaa etäisyyttä sukulaisiin ja ystäviin tarkoituksellisesti, koska ulkopuolisten ymmärtämättömyys vain pahentaa perheen tilannetta. Joskus ihmiset eivät vain yksinkertaisesti tiedä, miten kohdata perhe, ja siksi on helpompi vältellä tapaamista. (Davis 2006, 35.)

Yhteenvetona totean, että lapsen sairastuminen oli ensimmäisellä kerralla kriisi, joka myllersi perheen elämän totaalisesti. Toisen lapsen sairastuminen oli tunnetasolla yhtä suuri järkytys, mutta arjen käytäntöjen tasolla perhe oli huomattavasti valmiimpi kohtaamaan lapsen sairauden. Kertomuksista syntyy vaikutelma, että työntekijöillä ei oikein ollut välineitä tai resursseja äidin surun kohtaamiseen. Simo koki äidin pelon ja huolen lisäävän myös työntekijöiden pelkoja, vaikka hän pystyikin ymmärtämään vanhempien tunteita. Mira koki äidin tunteen purkaukset kuormittavina ja yritti pitää omat tunteensa kurissa.

Äidin mukaan lasten sairastuminen krooniseen sairauteen on jotakuinkin pahinta, mitä vanhempi voi kohdata. Äidin huolta lisäsi diabeteksen vaarat ja vakavat lisäsairaudet. Kertomuksen perusteella raskainta diabeteksessä oli sen kokonaisvaltaisuus, diabetes oli läsnä koko ajan, yöllä ja päivällä, arjessa ja lomalla. Lapsen sairastumisella oli merkittävä vaikutus perheen sisäisiin ja ulkoisiin ihmissuhteisiin. Käytännössä se näkyi puolisoiden välisinä ristiriitoina ja tukiverkon harvenemisena.

## 7.4 Yhteistyö

Tässä alaluvussa kuvaan vanhempien ja päiväkodin henkilöstön välistä yhteistyötä ja sitä, minkälaisia vaikutuksia lapsen sairastumisella oli asianosaisten keskinäisiin suhteisiin ja toimintaan.

Kun lapsen sairaus oli todettu, sairaanhoitajan perehdytys pidetty ja elämä esiopetusryhmässä jatkui, oli vanhemmilla, erityisesti äidillä, iso rooli henkilökunnan ohjauksessa. Autio (2008, 6) ja Lapsen diabetes-julkaisu (2008, 75) korostavat, että toimiva yhteistyö vanhempien ja henkilökunnan välillä on edellytys pienen diabeetikon hyvinvoinnille. Se, että kaikki lasta hoitavat henkilöt ovat tietoisia diabeteksestä, on ensiarvoisen tärkeää. (Autio 2008, 6, Lapsen diabetes 2008, 75.) Verna ja Vesanto (2008, 130) toteavat, että päivähoitohenkilökunnan riittävästä perehdytyksestä hoitava sairaala yhdessä vanhempien kanssa. Autio (2008, 5) ja Kaprio (2006, 364) muistuttavat, että vanhemmat vastaavat lapsen sairauden hoidosta ja huolehtivat siitä, että henkilökunnalla on käytössään ajantasaiset, kirjalliset ohjeet. Vaikka henkilökunta vastaa lapsen hoidosta päiväkotipäivän aikana, heidän ei tarvitse tehdä hoidollisia päätöksiä. (Autio 2008, 5, Kaprio 2006, 364.) Äidin mielestä vanhempien velvollisuus oli olla koko ajan tavoitettavissa, sekä opastaa ja tukea henkilökuntaa sanallisesti ja ottamalla osaa toimintaan. Näin äiti asian ilmaisee: ”Sit jos tulee jotain kysyttävää, koska mä en tiedä miten muut sen asian on hoitanu, mutta me ollaan luvattu, että me ollaan aina tavoitettavissa.” (Äiti) Käytännössä perhe

järjesti perehdyttämisen siten, että äiti vietti viikon esiopetusryhmän mukana ja opasti kädestä pitäen Miraa ja Simoa diabeteksen hoidossa. Äiti pohti läsnäolonsa merkitystä ja koki, ettei hänen läsnäolonsa ryhmässä ollut pelkästään tervetullutta. Siitä huolimatta hän piti sitä kuitenkin jälkikäteenkin välttämättömänä. Tätä jaksoa äiti kuvaa seuraavasti: ”Mähän olin täällä viikon silloin tai tuolla ulkona, joka sekän ei välttämättä oo niin kun eskarilaisten dynamiikan kannalta hyvä, että siellä yks äiti roikkuu, mutta se oli oikeestaan pakollista, jotta pysty ohjaamaan.” (Äiti)

Myös Mira tunnusti vanhempien merkityksellisen roolin alkuvaiheessa: ”Äiti ja isähän kulki silloin ensimmäisen lapsen kohdalla niin useamman viikon siinä meidän rinnalla, että me tutustuttiin siihen diabeteksen hoitoon ikään kuin niin, että vanhemmat kädestä pitäen saatto tän hoidon alkuun.” (Mira) Mira kuitenkin totesi myös, että he ajoittain kokivat äidin läsnäolon ja osallistumisen raskaana ja todisti näin äidin vaikutelman oikeaksi. Miran mielestä asia vaivasi erityisesti Simoa. Näin Mira kertoo äidin osallistumisen synnyttämistä tunteista:

*Äiti tietenkin olis halunnu lähteä monesti mukaan joka paikkaan lähte... Yllättävää oli, että me koettiin ajoittain todella raskaaksi se äidin läsnäolo ja tarve osallistua meidän toimintaan. Varsinkin Simo. Välillä tuli tunne, että äiti halusi kontrolloida meidän toimintaa ja tekemisiä. (Mira)*

Raskaalta ja aikaa vievältä henkilökunnasta tuntui myös ohjeiden kyseleminen puhelimitse. Mira kertoo, että ”Joka jumalan ruokailun jälkeen soitettiin äidille ja kysyttiin toimintaohjeita.” (Mira) Hän kuvasi jatkuvan puhelimesta olon olleen stressaavaa ja aikaa vievää. Vaikuttaa siltä, että henkilökunta koki toisen heistä olleen melkein koko ajan sidottuna lapseen ja diabetekseen. Näin Mira kertoo asiasta:

*Marikin kohdalla, niin se, että meidän piti tosi paljon soitella koko ajan kotiin ja kysyä ja varmistaa, että paljonko me saadaan pistää ja voidaan pistää, et se rajotti sitä meidän vapautta ja rentoutta justiin paljon, että oli sitte aina oltava yhteydessä äitiin, päivittäin puhelimella... ja se taas rajottaa sitä meidän toimintaa tossa, kun yks ihminen on kiinni sitte koko aika siinä puhelimesta ja siinä lapsessa, ettei saa... (Mira)*

Simon kokemukset olivat yhteneväisiä Miran kokemusten kanssa. Näillä sanoilla Simo kuvaa soitteluun aiheuttamaa epämukavuutta:

*Ehkä siin oli, niin, silloin myös oli tän ensimmäisen kohdalla niin se, että meidän piti tosi paljon soitella koko ajan kotiin ja kysyä ja varmistaa, että paljonko me saadaan pistää ja voidaan pistää, et se rajotti sitä meidän vapautta ja rentoutta justiin paljon, että oli sitte aina oltava yhteydessä äitiin, päivittäin puhelimella... ja se taas rajottaa sitä meidän toimintaa tossa, kun yks ihminen on kiinni sitte koko aika siinä puhelimesta ja siinä lapsessa, ettei saa... (Simo)*

Äiti itse koki jälkeensä, ettei kyennyt analysoimaan välittämäänsä tietoa ja ohjeita, vaan kaatoi kaiken jäsentelemättömänä työntekijöiden niskaan. Näin äiti toteaa: ”Enemmän se sit meni ehkä niin kun, miten mä sanoisin yliselittämiseksi, et koitti niin kun liikaa asioita tai olis pitänyt yksinkertastaa paljon, karsia niistä ohjeista.” (Äiti) Samalla äiti totesi vanhempien ottaneen oppia aiemmasta kokemuksesta. Myös hän oli tietoinen jatkuvan soittamisen aiheuttamasta vaivasta, ja totesi selkeämpien ohjeiden poistaneen ongelman. Seuraavassa sitaatissa lisää äidin analysointia tapahtuneesta: ”Jotenkin ehkä se meidän oma kokemus, kun se oli niin lähellä, niin me on osattu peilata Ronjan kohdalla niin kun siihen Marikin alkuun ja toimittu paljon viisaammin ja osattu laatia ehkä niin kun sellaset ohjeet, että koko ajan ei tarvi olla soittelemassa.” (Äiti)

Sekä Autio (2008, 6) että Verna ja Vesanto (2008, 130) toteavat, että kaikkien osapuolten turvallisuuden tunnetta lisää perusasioiden hallitsemisen lisäksi selkeästi sovitut tehtävät ja vastuut. Lisäksi Autio (2008, 7) toteaa, että päivähoitossa on hyvä olla kansio, johon on koottu kaikki lapsen hoitoa koskeva tieto kirjallisena.

Lapsen sairauden vaikutuksista perheen ja päiväkodin yhteistyöhön äiti totesi, että kommunikoinnin ja yhteistyön tarve lisääntyi selvästi lapsen sairastumisen myötä. Äiti totesi sen myös muokanneen yhteistyön sisältöä. Äiti totesi, että diabetekseen liittyvistä asioista joutuu puhumaan sen verran paljon, että arjen asiat jäävät selvittämättä, kuten äiti seuraavassa katkelmassa kuvaa:

*Emmä tiedä muuttuko se muuten, kun määrällisesti. Silleen, että tästä aihepiiristä on nyt joutunu jonkin verran horisemaan. Ja ehkä se ohjaa sitä munkin toimintaa silleen, että kun siitä diabeteksestä on pakko joskus puhua, niin emmä enää tohota joittenkin kurahousujen perään... (Äiti)*

*Se oli varmaan [ennen sairautta] aika semmosta, että Ronja tuli ja Ronja lähti. Ja sit oli just se, että mä saatoin sanoo, että no sillä on sitten toisetkin kurarukkaset tuolla. Mutta nyt ei tulis mieleenkään välttämättä mainita, että mitä kaikkee siel on repussa. Et se jotenkin painottuu eri tavalla. (Äiti)*

Myös Davis (2006) toteaa kasvatuskumppanuuden peruseriaatteiden pysyvän samana lapsen sairaudesta huolimatta. Hänen mukaansa läheinen yhteistyö, yhteiset, selkeästi sovitut tavoitteet, täydentävä asiantuntijuus, molemminpuolinen kunnioitus, neuvottelu, kommunikaatio, rehellisyys ja joustavuus ovat tekijöitä, joita erityisesti tarvitaan silloin, kun lapsi on sairas tai vammainen.

Mira kertoi tietoisesti rajanneensa sairautta koskevat asiat kokonaan esiopetuskeskustelun ulkopuolelle. Miran kertomasta välittyi vaikutelma, että hänen oli helpompi arvioida lapsen osaamista rajaamalla sairauden ja sen mahdolliset vaikutukset keskustelun ulkopuolelle. Esiopetuskeskustelun sisältöä Mira kuvaa seuraavasti:

*Se on esiopetuskeskustelu... Tällä hetkellähän meidän kaavake on niin sitova sinänsä ja mä en lähe rönsyilemään niissä keskusteluissa. Mä en, sen mä muistan, että Marikin kohdalla, kun oli niitä vaikeuksia, niin niitä selitettiin sillä diabeteksella. Et se varmaan tuli, oli osana siellä. Mut ei Ronjan kohdalla, ei syksyn keskustelussa, ei kevään keskustelussa. Meil on puhtaasti ne osa-alueet, joita me käydään läpi siellä ja se siitä! (Mira)*

Myös Karila (2006, 107) toteaa, että kasvatuskeskustelujen eteneminen ja sisältö määritellään yleensä työntekijöiden toimesta. Hän korostaa kasvatuskeskustelun roolia kumppanuuden muotoutumisessa. Kaskela ja Kekkonen (2006, 28) mielestä työntekijän tulisi omista ennakkokäsityksistään huolimatta ammatillisena huolehtia siitä, että keskustelu pohjautuu vanhempien kokemukselliseen tietoon lapsesta.

Työntekijöiden kertomuksista tulee ilmi, että sairaus oli vahvasti mukana arjen kommunikaatiossa. Myös äidille syntyi vaikutelma, että henkilökunnan mielestä se valtasi jo liian suuren osan arjen kommunikaatiosta; äiti koki, että vähempikin informaatio olisi riittänyt henkilökunnalle. Seuraavassa katkelma äidin vaikutelmista:

*Niin joskus tulee sellanen tunne, että kuunnellaanko mua? Kuunnellanko mua kiusaantuneena? Vai onko muuten vaan kiire?... ja niin kun sanoi, että joskus tulee sellanen, että kuunnellaankohan mua, niin se vois tulla muutenkin ilman mitään...diabetesjuttuja. Mä ymmärrän sen, että tästä tulee kolkytä lasta sisään ja joku selittää sukkahousuista ja varasukkahousuista ja kuravehkeistä, ja joku on unohtanu jotain ja on niin kun, pitää muistaa monen lapsen asiat, tai pitäis muistaa. Niin varmaan tulee sellanen niin kun joskus, et se menee ihan täältä ?(Äiti)*

Äiti myös koki, että kyseli liikaa ja kysymykset koettiin vaivalloisiksi tai jopa uteleviksi. Seuraavassa lainaus äidin kertomasta:

*Ja toisaalta se, että pitää paljon ottaa huomioon, että pitää huomioida se, että mitä ollaan tehty ja mitä tullaan tekemään. Ja se meille vanhemmillekin varmaan on, nyt kun aattelee, niin haasteellista tällä hetkellä, et ohjata sitte sitä koulua tai jotakin muuta ulkopuolista tahoa, taikka yrittää kalastella sit sellasia tiedonrippeitä, että meille ei riitä, että tänä päivänä lähetään kirjastoon, vaan meidän tarvii tietää millä sinne mennään ja koska sinne menään ja koska sieltä tullaan syömään ja mitä teette sen jälkeen, niin sit me osataan ohjata. (Äiti)*

Davis (2006, 29) kuvaa tutkimuksessaan, että kroonisesti sairaiden lasten äitien tunteita, kun he kokevat, että henkilökunta pitää heitä vaativina ja hysteerisinä vanhempina. Myös Tonttilan (2006 118–120) tutkimuksesta käy ilmi äitien tarkka vaisto, kun kyseessä on päiväkodin tunneilmasto ja henkilökunnan reaktiot. Tonttila korostaa rehellisen ja avoimen vuorovaikutuksen merkitystä. Tonttilan tutkimuksessa myös äidit tiedostivat oman vastuunsa toimivasta vuorovaikutuksesta.

Tämän tutkimuksen äidin kertomuksesta syntyy vaikutelma, että hän tiedosti tilanteen haasteet, koska hän perusteli niin voimakkaasti toimintaansa. Hän vetosi velvollisuuteensa ja nosti esiin sairauden arvaamattoman luonteen ja tietämättömyyden seuraukset. Äiti arveli, että tieto tuo turvaa lapsen kanssa työskenteleville ihmisille ja voisi ehkäistä ikäviä tilanteita:

*Mutta mä nään sen aina silleen, että mitä enemmän tietää ja hallitsee, niin se on niinkun turvallisempaa sille työntekijällekin yli. ... Ja tota sairaus on itessään sellanen, et onhan tässä niin kun paljon tavallaan kerrottavaa ja huomioitavaa sille seuraavalle aikuiselle, jolle sä sen lapses jätät. Tietyssä mielessä niin vaatiihan se niiltä ohjaajilta ja hoitajilta paljon. (Äiti)*

Miran ja Simon kertomuksia tarkastellessa välittyi vaikutelma, että äiti tulkitsee tilannetta oikein. Mira jopa tuntui olleen jollain tasolla tietoinen äidin tuntemuksista. Seuraavassa sitaatti väitteen tueksi: ”Et emmä tiedä ollaanko joskus, voi olla, et hänellä on joskus sellanen kokemus, että ei ole kuunneltu, mut et siinä on myöskin ollu vinha perä, että voi, ei voi joka aamu kuunnella, ei voi 45 minuuttia joka aamu kuunnella.” (Mira)

Karila (2006, 99–101) muistuttaa, että arkiset keskustelut aamuisin ja iltaisin ovat vanhemmille tärkeitä, samoin kuin kuulluksi tulemisen kokemukset. Kaskela ja Kekkonen (2006, 329) muistuttavat, että kuulluksi tuleminen on keskeistä kasvatuskumppanuudessa. He eivät näe kuulemista pelkkänä taitona, vaan suhteena toiseen ihmiseen. Kaskelan ja Kekkosen mukaan toisen ymmärtäminen, hyväksyminen ja kunnioittaminen eivät ole mahdollisia ilman kuuntelemista. He myös toteavat, että mitätöimisellä, selän kääntämisellä tai antamalla ymmärtää, että toisen sanomisilla ei ole merkitystä, välittää viestin kunnioituksen puuttumisesta.

Simo nimitti diabetekseen liittyvien asioiden hoitoa äidin elämäntehtäväksi ja sanoi suoraan, että äiti pitää heidät joskus liiankin hyvin ajan tasalla. Simo tulkitsee tämän johtuvan äidin sosiaalisesta luonteesta. Simon mielestä diabeteksella tuntui olevan liian suuri rooli keskusteluissa:

*Äiti on...tuntuu, että on ottanu elämäntehtäväkseen tän, tän asian hoitamisen, että se on pitäny meijät kyllä tosi hyvin ajan tasalla ja ehkä joskus vähän liiankin hyvin, että... Taitaa olla muutenkin sosiaalinen luonne äidillä, että puhuu asiasta*

*kun asiasta, mutta jotenkin se kääntyy sitte sen diabeteksen puoleen sitte se asia, että sitä ois ehkä voinu jättää vähemmälle. Et välillä keskityttäis siihen lapsen, lapseen, eikä siihen diabetekseen sitte. (Simo)*

Davis (2006, 10) muistuttaa, että henkilökunnan on tärkeää hyväksyä sairauden vaikutukset osana perheen elämää. Sairaus muokkaa perhettä syvästi ja pysyvästi ja sen aiheuttamat ongelmat ovat todellisia, hän toteaa.

Mira pohti asiaa myös oman ajan käytön ja tasavertaisuuden näkökulmasta. Hän perusteli rajanvetoa vertaamalla omaa tilannettaan luokanopettajan resursseihin. Mira korosti hyvää suhdettaan äitiin ja siksi syntyikin vaikutelma, että Mira yritti jotenkin puolustella toimintaansa: hän halusi ajatella valmentavansa äitiä koulumaailmaa varten:

*Ei, ei. Kyl se täytyy olla myöskin niin, että sitte... ja sehän ei voi mennä myöskään kouluun olettaen että siellä opettajalla on aikaa aamulla kuunnella kaiken, koko sen selostuksen mitä on tehty ja missä on oltu. Äiti ei... Äiti on ihana äiti. Must se on, kylhän mä tuun hirveen hyvin toimeen, mä tykkään ja on niin kun mä sanoin, se välitön suhde on niin ihan mieletön, mut tota noinni asiaa riittää... ihan loputtomasti! (Mira)*

Myös Karila (2006, 101) toteaa päivähoiton rakenteiden haastavan työntekijöitä. Hän toteaa, että luottamuksen rakentuminen vaatii paljon aikaa. Hän myös varoittaa tulkinnasta omien ennakkokäsitysten pohjalta tai muuten vain ylimalkaisesti ja toteaa lisäksi erilaisuuden hyväksymisen ja omien asenteiden analysoinnin vaikeuden. (Karila 2006. 97–101.) Karilan kanssa samoista teemoista puhuvat Kaskela ja Kronqvist (2007, 24), todetessaan tietoisuuden tärkeyden. He muistuttavat, että kuulemiseen vaaditaan paljon aikaa, tahtoa ja ymmärrystä.

Omien rajojen ja resurssien miettiminen viittaa todennäköisesti siihen, että Mira koki joskus yhteistyön kuluttavaksi ja aikaa vieväksi. Toisaalta hän kuvaili äitiä ihanaksi ja avoimeksi ihmiseksi ja tilannetta poikkeukselliseksi. Mira tuntuu kokevan suhteensa perheeseen, ja erityisesti äitiin, tiiviiksi. Näin Mira kuvailee suhdettaan äitiin:

*Että tota, kylhän se siis, vanhempana äiti on voimakas ja äiti imasee hyvin voimakkaasti mukaansa. Toisaalta se on ihanaa se välittömyys, mikä sieltä tulee, et hän ei niin kun ikään kuin säästele mitään. Niin tota, se on, se on hirveen, sehän on hirveen palkitsevaa niin kun työntekijälle, mut et se vie, äkkiä ottaa myös itensä mukaan niin... (Mira)*

Ajankäyttöön ja informaatioon liittyvien kysymysten lisäksi myös muita ongelmakohtia nousi esiin. Äiti kertoi, että Ronjan sairastuminen toi perheen ja työntekijöiden suhteeseen uutta epämukavuutta, hyvistä lähtökohdista huolimatta. Äidin mielestä lähtökohta oli hyvä, koska lapsi

oli tutussa ryhmässä tuttujen työntekijöiden hoidossa; työntekijöiden, joilla on ennestään kokemusta diabeteksen hoitamisesta. Yhden tai useamman työntekijän käytöksestä äiti kuitenkin teki johtopäätöksen, että tunne saattoi olla yksipuolinen. Äidin kertomuksesta ei suoranaisesti selviä, onko kyseessä molempien työntekijöiden käytös vai toisen heistä; syntyneen vaikutelman perusteella oletan kuitenkin äidin puhuneen yhdestä työntekijästä. Äiti tulkitsi käytöstä niin, että taustalla oli toiveita lapsen siirrosta toiseen ryhmään; koska toive ei toteutunut, heijastui pettymys työntekijän ja äidin väliseen suhteeseen. Epämukavuus ei äidin mukaan koskaan kokonaan hävinnyt, mutta työntekijän ammatillisuus paikkasi tilannetta. Näin äiti kertoo tilanteesta:

*Ja tota kyllä mä alkuun koin, että, et se ei ollu niin kun kaikkia tyydyttävä ratkaisu, että Ronja jäi, enkä tiedä onko se vieläkään. Se oli ehkä niin kun silleen, et siinä alussa, ennenkö sitten saatiin se arki rullaamaan. Voi olla, että siin oli alussakin vähän semmosta niin kun, tiäkkö semmosta niin kun väistelyä tai epämukavuutta tai semmosta... Jotakin jäätä. (Äiti)*

*Mä tiedä, että kuinka hyvin me ollaan niin kun samalla, ollaanks me samalla portaalla kaikkien kanssa, mutta se ei siinä arjessa ainakaan näy. Mikä mun mielestä sit on taas sitä ammatillisuutta, että jos ei nyt ihan kaikista asioista niin kun tykkää, taikka ei purematta haluis niellä, niin se ei kuitenkaan näy siinä kohtaamisessa. Varmaan joskus. Mut ne on enemmän semmosia, niin kun just, et onks mulla itellä nyt sit huono päivä ollu, kun mä koen tän mitä mulle sanotaan, niin tällasena, vai onks se oikeesti niin? (Äiti)*

Eriksson ja Arnkil (2005, 24) toteavat, että työntekijän käytöksestä välittyy vuorovaikutustilanteissa hänen asenteensa vanhempia kohtaan. Myös Davis (2006, 59–61) muistuttaa sanattoman viestinnän merkityksestä. Sekä Karila (2006, 95) että Kaskela ja Kekkonen toteavat, että työntekijä tuo vuorovaikutustilanteisiin oman taustansa ja arvomaailmansa, joko tietoisesti tai tiedostamatta. Kaskela ja Kekkonen (2006, 28) korostavat, että työntekijän oletetaan vastuullisempänä osapuolena kykenevän refleктоimaan arvojaan, asenteitaan ja motiiveitaan. Karila (2006, 96) toteaa, ettei omien ajattelutapojen kriittinen arviointi ja erilaisten näkemysten ja valintojen ymmärtäminen ole helppoa. Kaskela ja Kekkonen (2006, 28) kuitenkin toteavat sen välttämättömäksi, että voi kuulla ja ymmärtää vanhempia.

Äiti toivoi myös läsnäoloa kohdatessa ajasta tai paikasta huolimatta. Koska äidille oli matkan varrella välittynyt vaikutelma kiireestä ja/tai kärsimättömyydestä, hän ehdotti ajan puutteeseen ratkaisuksi lyhyitä, etukäteen sovittuja palaverieita:

*Mut ehkä niinkun tavallaan semmonen, se tietynlainen läsnäolo sillon, kun kohdataan, on se sitten aamu, aamulla tai iltapäivällä, niin sitä varmaan kaikki vanhemmat toivoo, et kun ne omasta lapsestaan jotaki toimittaa. Joskus siinä voi*



*olla parantamisen varaa. Tai sitte ehkä tota, emmä tiiä oisko se sitten paran... niin kun lisä taikka parannus se, että jos oikeesti ois joku semmonen vaikka nopeakin palaverin aika. Katottas vaikka taaksepäin, että miten on mennä. (Äiti)*

Myös Lasten diabetes-oppaassa (2008, 75) muistutetaan, että yhteistyöpalavereja voidaan tarvittaessa pitää myös aloituspalaverin jälkeen. Ryhmän koollekutsujana voi toimia osapuolista kuka tahansa.

Äiti kertoi kohdanneensa ajoittain ylimielistä asennetta ja vähättelyä. Se, ettei joku ymmärtänyt perheen tilannetta tai sairauden luonnetta, tuntui äidistä erityisen pahalta. Seuraavassa äiti kertoo Miran kanssa käydystä keskustelusta, joka on loukannut äidin tunteita:

*Ja tota viime viikolla tulikin semmonen tilanne, kun mä sanoin Miralle, että tota et Ronjalla on se leipä tuolla repussa mukana, mutta todennäköisesti se ei tarvi sitä. No ei se sitä tarvi, kun ei se oo tarvinnu eilenkään. Mä sanoin, et et sä voi sitä tietää, et et sä voi tietää. No niin niin, päivät seuraa toisiaan. Mä sanoin, että niinpä ne seuraa, mutta ei meillä samanlaisina. Et kun sitä, kun sen voiskin tietää. Se ois niin paljon helpompaa, ettei tarvis muistaa kun kattoo kelloa ja tehä niin ja näin. Niin tavallaan sitten senkin takia ehkä jonkun tommosen heiton taikka ymmärtämättömyyden kokee välillä isona asiana, kun se koko elämä on sellasta, että se pitää niin kun tavallaan suunnitella ja pitää muistaa mitä me ollaan tehty ja ei se tarkota sitä, että meillä tehtäs kaikki asiat kellon mukaan, tai että me ei voitais tehdä jotain. Mutta kaikki pitää suunnitella, me ei voida lähteä vaan johonkin. (Äiti)*

Kaprio (2006, 348) muistuttaa, että jokainen päivä on hoidon suhteen erilainen, riippuen insuliinin annostuksesta, ruokavaliosta ja liikunnan määrästä. Tonttila (2006, 119) tutkimuksesta taas käy ilmi, että jo yksittäisen työntekijän yksittäinen ilme tai ele tai väheksyväksi koettu lausahdus voi vahingoittaa suuresti kasvatuskumppanuussuhdetta.

Miran kertomuksesta käy ilmi, että hän koki joskus loukanneensa vanhempia. Mira tosin kuvaa eri tilanteita kuin äiti. Mira kertoo tehneensä lapsen sairauden hoidosta omia päätelmiään, joita sitten liian innokkaasti toi myös vanhempien tietoon. Hän huomasi mielipiteidensä loukanneen vanhempia. Mira kuvaa tilannetta seuraavasti:

*Mut että myöskin teki sen ratkasun, et ei lähe ehdotteleen sinne vanhemmille niin, et ootteko, ootteko muuten huomannu, et tarttis varmaan ottaa yhteyttä sairaalaan... Et sillon Marikin kohdalla lähti äkkiä tulkitsemaan ja rupes tekemään sitä, että pitäskös tässä nyt... Pitäskös teidän nyt miettiä näitä, että nyt on korkeella koko ajan, et pitäskö niitä annoksia nostaa... joka loukkas sit vanhempia... Ja nyt on aatellu, et kyl se vanhemmat täytyy sen jo ite haltsata. Et se ei kuulu meille pätkän vertaa. (Mira)*

Myös Kaprio (2006, 351) korostaa lapsen, perheen ja hoidon yksilöllisyyttä.

Syntyy vaikutelma, että Mira otti opikseen tapahtumasta ja se auttoi häntä ymmärtämään jotakin keskeistä kasvatuskumppanuudesta:

*Mm, et sekin täytyy niin kun tiedostaa, et miten sen perheen kans toimitaan, miten toimitaan sen lapsen kanssa. Ja sen lapsen tunteet. (Mira)*

Vaikka yhteistyössä ilmeni ongelmia, myönteisiäkin kokemuksia löytyi kaikkien osapuolten kertomuksista. Mira kertoi saaneensa vanhemmilta paljon tukea ja opastusta. Hän totesi, että vanhempien palaute on ollut aina positiivista ja Miran mukaan he reagoivat aina henkilökunnan toiveisiin ja tarpeisiin. Mira tunnusti, että vanhempien vahva tahto ja vastuunotto on ollut merkittävä tekijä siinä, että kaikki on sujunut hyvin. Heidän toimintansa mahdollisti onnistumisen kokemuksen myös Miralle ja Simolle. Näin Mira kuvailee vanhempien osallisuutta:

*Mutta et täytyy sanoo, että vanhemmat tietysti teki kaikkensa, että lähti, lähti sujumaan ja vanhemmat vei sen ihan väenpakolla, et siitä tuli niin kun semmonen onnistunu elämys. Että ei missään vaiheessa tullu sellasta, että, että no te ette oo huolehtinu mejän insuliineista, että kattokaa nyt! Taikka että hei mittari on jäässä tai jotain muuta vastaavaa ois voinu tapahtua siinä. Et siinä kyllä kaikki mitä me pyydettiin, niin myöskin vanhemmat sitten toi ja laittoi. (Mira)*

Mira nosti esiin myös vanhempien avoimuuden ja halun jakaa tietoa ja kokemustaan henkilökunnalle. Syntyy vaikutelma, että Mira tulkitsee nyt kokemuksensa valossa vanhempien, erityisesti äidin, aiemmin esiin tullutta tiedonhalua hieman eri valossa. Hän näkee ikään kuin myös kolikon kääntöpuolen:

*Vanhemmat on hirveen avoimia, se helpottaa sitä kanssakäymistä ja vuorovaikutusta ja kasvatuskumppanuutta, että, et he haluaa aina tavallaan tiedon kaikesta, mut he on myöskin valmiita jakamaan sen tiedon ja, ja... Ja tota kertomaan, missä kohtaa nyt ollaan menossa ja mitä tarvitaan. (Mira)*

Kaikki kolme kokivat, että Ronjan kohdalla kaikki on sujunut paremmin. Mira ja äiti nostivat esiin vanhempien kokemuksen, lisääntyneen tiedon ja rutiinin:

*Mutta nyt vanhemmat oli aika paljon viisaampia tässä kohtaa. Ne teki selkeen taulukot, niillä oli itellä jo hyvin selkeetä miten tää lähtee liikkeelle, sit kun ne oli siitä ensi järkytyksestään selvinny. Et näin näillä säännöillä, näillä pelikorteilla pelataan. (Mira)*

*Me oltiin vanhempina paljon kokeneempia, kun sillon, kun edellinen lapsi sairastu. Ja toivon, että se täällä päiväkodissakin näky, ehkä parempana*

*ohjauksena ja semmosena niin kun, ei niin paniikinomasena suhtautumisena koko sen lapsen täällä päiväkodissa oloon. (Äiti)*

Paitsi kokemuksen, Simo nosti esiin myös sen, että äidin luottamus heihin, on lisännyt omia valmiuksia toimia lapsen sairauden kanssa. Näin Simo kertoo kokemuksestaan:

*Mutta nyt me voidaan missä vaan olla ja tehdä, kun itellä on sitä rohkeutta ja luottamusta myös siihen. Tietenkin lapsikin on erilainen sitte, että... vähän ehkä enemmän perillä itte niistä asioista ja... mutta että kyllä se sen kokemuksen kautta ja luottamuksen kautta on suurin helpotus tullu siihen. Ja sitten että sen äidin luottamus meihin oli ennestään kunnossa, kun toisella lapsella tää todettiin, niin se on antanu meille rauhan tota tehdä meidän työtä sitte. (Simo)*

*Meillä on selkeet ohjeet minkä mukaan ollaan menty ja osataan itekkin niitä funtsia ja miettiä, että enemmänkin ois voinu vielä siirtää vastuuta meidän päätettäväks. (Simo)*

Edellä tuli ilmi, että yhteinen kokemus on selkeyttänyt vuorovaikutusta tämän tutkimuksen toimijoiden välillä. Äiti nostaa myös esiin toisenlaisen kokemuksesta oppimisen; hän nimittäin kertoi ajan myötä oppineensa arvioimaan ihmisiä ja keskittämään voimavaroja niihin, joiden kanssa yhteistyö on hedelmällistä. Seuraavassa katkelma äidin ajatuksista:

*Mä puhun kaikille, jos ei, mut mä huomaan, et mä valitsen aina niinkun tavallaan sit sellasen, jonka kanssa niin kun ne asiat hoituu ikään kuin samassa hengessä ja ehkä nopeammin... Silleen, että mä koen tulevani ymmärretyksi. (Äiti)*

Äidin kertomuksesta välittyy, että hän on vanhempana ymmärtänyt jotain tärkeää kasvatuskumppanuuden syvimmästä olemuksesta. Hän kuvaa kauniisti, kuinka Ronjan asioissa edetään yhdessä keskustellen ja kokemuksista oppien. Valitettavasti kertomuksesta käy ilmi, että tätä ei tapahtunut kaikkien työntekijöiden kohdalla. Näin äiti kuvailee yhteistä kasvatustehtävää:

*Ja sitte taas on niitä ihmisiä, joitten kanssa niin kun se asia ikään kun kasvaa ja etenee, et sä voit jutella ja me opitaan niistä kokemuksista, ihan tavallaan siitä, että vaikkei me hoideta niitä numeroita paperilla, niin mitä siellä Ronjan omaseurantavivossa on. Ja me voidaan tulkita niitten varassa asioita ja sillan, niin kun se elämä täällä päiväkodissakin muuttuu joustavammaksi. (Äiti)*

Tämän lainauksen myötä äiti mielestäni osoittaa, että lapsen sairaus ja sen hoito on olennainen osa kasvatuskumppanuutta. Se on osa lasta, ja lapsen ja perheen elämää, ei erillinen irrotettava osa.

Sekä Karila (2006, 106–107) että Kaskela ja Kekkonen (2006, 18) toteavat kasvatuskumppanuuden olevan yhteisen ymmärryksen etsimistä. Kauniin tavoitteen lisäksi Karila (2006, 59) toteaa tutkimuksessaan yhteistyön toteutuksen laadullisen epätasaisuuden yhdeksi kasvatuskumppanuuden suureksi haasteeksi ja näin ollen tukee tutkimuksen äidin kokemusta. Tämän vuoksi olisi Karilan mukaan tarpeellista tarkastella kriittisesti työntekijöiden ja työyhteisöjen toimintatapoja, uskomuksia ja käytäntöjä. Kekkonen (2012, 199) muistuttaa, että kasvatuskumppanuussuhde on aito ihmissuhde, johon kuuluu myös ristiriitoja ja konflikteja, ei pelkästään sopusointua ja samanmielisyyttä.

Yhteenvedon totean, että kertomuksista kävi ilmi muutokset yhteistyön laadussa ja sisällössä. Analyysin perusteella yhteistyö lisääntyi määrällisesti ja erityisesti arkipäivän kohtaamisissa sairaus näytteli suurta osaa. Yhteistyötä vaikeutti työntekijöiden kokema ajan puute ja sen tuoman ahdistuksen välittyminen äidille. Myös omien tunteiden näyttäminen ja käytös, joka näyttäytyi äidille epäammattillisena, loi säröjä suhteeseen. Kuitenkin kaikki osapuolet kokivat yhteistyön parantuneen ja jokainen toi esiin myös onnistumisia. Äiti oikeastaan kiteyttää viimeisessä lainauksessa kasvatuskumppanuuden syvimmän olemuksen; kyse on yhdessä etenemisestä, yhteisistä kokemuksista ja niiden jakamisesta, yhdessä oppimisesta. Tosin hän myös toteaa, että se ei toteudu kaikkien päiväkodin työntekijöiden kanssa.

## 7.5 Sairauden vaikutus ryhmän arkeen

Tässä alaluvussa kuvaan, miten sairaus vaikutti päiväkodin arkeen ja lähinnä aikuisten toimintaan. Keskityn kuvauksessa erityisesti käytännön vaikutuksiin, ja siihen miten ryhmän rutiinit ja käytännöt muuttuivat sairauden myötä.

Kumpikin työntekijä kuvasi sairauden vaikuttaneen aluksi arkeen negatiivisesti. Sairaus vaikutukset tuntuivat ahdistavilta ja rajoittavilta. Diabeteksen hoito ja aikataulujen orjallinen noudattaminen ohjasivat aluksi ryhmän kaikkea toimintaa. Vaikuttaa siltä, myös oma pelko ja kokemuksen puute saattoi voimistaa työntekijöiden tuntemuksia. Näin Mira ja Simo kuvailivat tuntojaan:

*Jotenkin me pelättiin niitä päivärytmin muutoksia ja sellasia, pelattiin tosi tarkkaan kellon mukaan. Niin kun nyttekin pelataan nykyään, mutta jotenkin, että me jouduttiin rajottaan meidän päivärytmiä sen takia, että meillä olis vaan ollu tiettyyn aikaan syömässä, tiettyyn aikaan mittaamassa sokrua, tietyissä paikoissa. (Simo)*

*Et se oli aikamoista harjottelua se ensimmäinen puoli vuotta sielä, et se eskarin syksy Marikin kohdalla. Muutenkin siin oli paljon, paljon semmosta epävarmuutta ja aikamoista semmosta tarkkaavaisuutta. Et kaikki rentous puuttu siitä toiminnasta, ihan kaikki! Me tarkkailtiin sen syömisaikoja minuutilleen, verensokerin niin kun näitä laskemisia minuutilleen, et se, se oli hyvin stressaavaa se kevät. (Mira)*

Myös Kaprio ja Härmä-Rodriguez (2006, 356) toteavat, että ateriasuunnittelu tuntuu vaikeuttavan elämää ja saattaa tuntua ahdistavalta. Lapsen diabetes julkaisussa (2008, 37) muistutetaan, että se helpottaa hoitotasapainon löytämistä, ja on tarpeen siksi, ettei pistetty insuliini toimi yhtä joustavasti kuin elimistön oma insuliini.

Miraa tuntui stressaavan myös sairauden hoitoon kulunut aika ja hän koki ryhmän muiden lasten jäävän vähemmälle huomiolle tämän takia:

*Et kyl, kyl se, se hoidollinen aika, mikä menee diabeteslapsen kanssa, niin se on kuitenkin huomattava. Se on aina pois niiltä muilta lapsilta. (Mira)*

Toisen lapsen eli Ronjan kohdalla asiat hoituivat rennommin ja aikataulukin tuntui väljemmältä. Simo ei muista, että Ronjan sairastuminen olisi vaikuttanut juuri mihinkään. Simo koki, ettei Ronjan sairaus rajoittanut ryhmän toimintaa mitenkään. Näin Simo kertoo tilanteesta:

*Emmä muista, että mietittiinks siinäkin sitä, että kun se todettiin ennen meidän toimintakauden alkua, että mites sen kanssa ny sitten tehtäis, mutta joka tapauksessa tultiin nopeesti siihen tulokseen, että mitään ei muuteta ja normaalisti lähetään käyntiin. Ja se ei vaikuttanu kyllä millään lailla tohon meidän toimintaan ja mihinkään toiminnan suunnitteluun tai tekemiseen ja retkiin, ei mihinkään kyllä. Joka paikkaan voi lähtee ja ottaa mukaan, ei minkäänlaista kyllä rajotetta... (Simo)*

Myös Mira totesi tilanteen olleen helpompi toisen lapsen kohdalla. Hän koki oppineensa tulkitsemaan tilanteita paremmin ja hahmottamaan hoitoa kokonaisuutena. Hän koki itse suhtautuvansa asiaan rennommin ja vaikuttaa siltä, että se näkyi myös aiempaa rennompana aikataulutuksena. Näin Mira itse kuvaa tilannetta:

*Ja ja mut et helpompaa ja rennompaa meillä on ollu tää toinen kerta, toinen vuosi. Et me ollaan ite rentouduttu siinä. Me ollaan pikkusen osattu jo tulkita ikään kuin sitä, että, et, et puol tuntiikan ei oo enää, tunnu missään. Ikään kun sitä semmosta haitaria nyt keväällä kun ajatellaan. Et mä ite oon niin kun osannu sen nähdä niin, että, että mittauksesta pistämiseen, niin se ei tarkota sitä, että se tapahtuu kahdenkymmenen minuutin sisällä tai jotakin. (Mira)*

Myös Simo nosti esiin kokemuksen merkityksen ja sen, että osasi keskittyä olennaiseen. Hän mainitsi myös lisääntyneen itseluottamuksen merkityksen. Simon koki myös, että heillä oli aiemman yhteisen kokemuksen myötä alusta asti äidin tuki ja luottamus, ja sitä kautta rauha keskittyä omaan työhön.

*...mutta nyt me voidaan missä vaan olla ja tehdä, kun itellä on sitä rohkeutta ja luottamusta myös siihen. Tietenkin lapsikin on erilainen sitte, että... vähän ehkä enemmän perillä itte niistä asioista ja... mutta että kyllä se sen kokemuksen kautta ja luottamuksen kautta on suurin helpotus tullu siihen. Ja sitten että sen äidin luottamus meihin oli ennestään kunnossa, kun toisella lapsella tää todettiin, niin se on antanu meille rauhan tota tehdä meidän työtä sitte. (Simo)*

Sekä Mira että Simo nostivat esiin vanhempien roolin muuttuneessa tilanteessa. Kumpikin mainitsi erikseen vanhempien tekemät selkeät taulukot, jotka selvästi helpottivat Simon ja Miran arkea. Kumpikin myös mainitsi varmistelusoittojen lähes loppuneen. Se tuntui olleen suuri asia kummallekin. Näin Mira ja Simo kuvaavat vanhempien ohjeita:

*Mut ainakin äiti on tehny hyvät kaaviot ja listat sinne Ronjan vihkoon, mistä on helppo tarkistaa ja kattoo ne pistämismäärät ja... Paljonko pistetään milloinkin ja että tosi selkeet ja hyvät ohjeet. Mikä auttaa sitte sitä, että, ettei tarvi soittaa sinne kotiin ja kysellä...[Mutta] itte ainakin toimin niin, että jos on vähääkään sitte epävarma, niin sit mä soitan kyllä. (Simo)*

*Mutta nyt vanhemmat oli aika paljon viisaampia tässä kohtaa. Ne teki selkeet taulukot, niillä oli itellä jo hyvin selkeetä miten tää lähtee liikkeelle, sit kun ne oli siitä ensi järkytyksestään selvinny. Et näin näillä säännöillä, näillä pelikorteilla pelataan. Ja kun ne tuli taulukot meille, että kun verensokeri on tämä teette näin, ja kun on näin, niin teette näin. Se helpotti ihan suunnattomasti. Et nyt ei enää tarvinnu sitä, mitä muuten tehtiin sillon tän Marikin kohdalla, et me soitettiin joka kerta. (Mira)*

Mira kertoi, että aiempaa rennommasta suhtautumisesta huolimatta arkea leimasi jatkuva varuillaan olo. Hän kertoi tarkkaileensa diabeetikkolapsen toimia jatkuvasti, ja yrittäneensä olla koko ajan tietoinen hänen olinpaikastaan. Hän koki, että toinen puoli hänestä tarkkaili tätä yhtä lasta ja toinen puoli kolmeatoista muuta. Hän ei myöskään näe vaihtoehtoa toiminnalle:

*...mutta sinä hoidollisena ikään kuin sellasena kun täytyy olla tarkkaavaisempi sen lapsen kanssa. Et ikään kuin sellasena suhteena, että, et mull on kokoajan sivusilmällä tai toisella silmällä on se Ronja, ja toisella ne kolmetoista muuta. Et se painoarvo ikään kuin sille, et mä nyt tiedän, että mitä se tekee, missä se on, niin sil on suurempi merkitys, koska sillä täytyy olla. (Mira)*

Helpotusta Miran tilanteeseen toi lisääntynyt ymmärrys sairaudesta ja sen oireista. Hän koki myös oppineensa tulkitsemaan lasta ja lapsen käytöstä esimerkiksi silloin, kun verensokeri oli korkealla:

*Sit on myöskin osannu tulkita hyvin nopeesti sellasia asioita, että kun, et nyt mulla on jano. Ahaa, no mä tiedän, että sill on korkeella sokerit, että oppii ite tulkitsemaan myöskin niitä sen lapsen merkkejä ja aika nopeesti osaa katsoo, niin kun nyt se viime perjantain tilanne. Niin mä sa...mä tiesin ekalla silmäyksellä, et Ronjalla on jotain.(Mira)*

Oireiden ja lapsen käytöksen tulkitseminen on diabeetikkolapsen hyvinvoinnin kannalta tärkeää, koska kuten Kaprio (2006, 354) muistuttaa sokeritasapaino on monen asian summa; insuliinin imeytyminen voi vaihdella, hiilihydraattien määrän arvioiminen voi mennä pieleen ja myös äkilliset suuret tunteet saattavat nostaa verensokeria ennakoimattomasti.

Mira kertoi, ettei muiden lasten kanssa erityisesti käsitelty Ronjan sairautta. Mira totesi myös, että äidillä olleen toiveita ja mielipiteitä asiasta, mutta hän valitsi oman tapansa toimia. Mira kertoi, että asioita käsiteltiin ryhmässä sitä mukaa, kun niitä tuli vastaan. Syntyy mielikuva, ettei Mira laittanut asialle paljoakaan painoarvoa tai, että hänen mielestään asia hoitui omalla painollaan. Hän myös melko suoraan myönsi ohittaneensa äidin toiveet. Seuraavassa katkelma Miran kertomuksesta:

*Et se oli se ensimmäinen pelko äidillä sillon, että sitä ruvetaan kiusaamaan, että siitä pitää kertoa ryhmässä pitää niin kun sanoo. Ja toisten lasten pitää sit myöskin niin kun huomioda sitä, et jos sillä tulee joku huono olo, niin siitä pitää tulla kertomaan aikuiselle ja... eihän lapset tee sellasta. Lapsethan sopeutuu ihan tilanteeseen kun tilanteeseen. Ne ottaa sen mukaan niin kun tää on sitä arkipäivää. Et mä en, mulla varmaan jäi itseasiassa, Marikin kohdalla luettin se "Oy Haima Ab" ja käytiin läpi sitä sen sairautta, mut mä en muista, et me oltais varmaan Ronjan kohdalla edes, se kirja jäi jostain syystä aina päiväkodille tai meillä ei ollu aikaa tai jotain. Niin se jäi lukematta. Sit me vaan kerrottiin ikään kuin suullisesti jossain, kun joku kysy aina. Ja kuka halus tulla katsomaan, kun mitattiin tai kuka halus tulla katsomaan kun pistettiin. Siitä tehtiin hyvin semmonen arkipäivänen asia aika nopeesti niin... (Mira)*

Simo kertoi yksityiskohtaisemmin, miten kohtasi sairauden arjessa. Hän näytti pitäneen tärkeänä, että asiasta puhuttiin avoimesti ja lapset saivat olla läsnä tilanteissa, joissa Ronjan sairautta hoidettiin, jos se Ronjasta tuntui luontevalta. Kun välineet ja toimenpiteet olivat kaikille tuttuja, tuli Simon mielestä sairaudesta osa arkipäivää. Simo ei antanut diabeteksen rajoittaa tai ohjata toimintaa, vaan näytti esimerkillään, että sen voi hoitaa rauhallisesti ja eleettömästi ajasta ja paikasta riippumatta. Simo yritti tietoisesti välttää ylimääräistä hössötystä ja dramatisointia. Syntyy vaikutelma, että Simo on pohtinut asiaa sekä Ronjan että muun lapsiryhmän kannalta.

*Niin kyllä, siin on ihan rento ja hauska meininki kyllä. Niin kun on muutenkin sillai, että...se tulee siinä muun, vitsailun ja muun ohessa se pistäminen ja kaikki aina, että... Ja yrittänykkii sillai vähän, että se, ettei siitä tehä sellasta numeroa, eikä sellasta, että nyt koko ryhmä hiljaa ja paikallaan ja kauas kaikki, että nyt mennään Ronjaa pistään kotaan ja muuta, vaan se vedetään tuolla noin kaiken muun ohjelman seassa... Koska se on pistetty nytte jo, tualakin Ateneumissa pistettiin siälä keskellä jotain salia. Siihen toi insuliini, eikä se ollu mitään. Siinä muut meni jossain ympärillä ja, tietenkii nyt siististi jossain siinä sivussa, mutta, mut sillai, ettei sitä, ettei kaikki turhan päivänen hössötys ja lässytys pois siitä. Se menee siinä sivussa ja siihen on muutkin lapset oppinu hienosti, ettei ne sitä pidä minään sitte. Esimerkiks kaikki on varmaan nähny kun sitä pistetään. Alkuun, tai vieläkin kysyn kyllä Ronjalta, että saako joku tulla kattoon jos pistetään tai jos joku haluaa ja sehän sen päättää kaiken, mutta alkuun vähän niin kun Ronjalta rupesin kyseleen ja sitä sitte heti, että...mutta sillai siihen pikku hiljaa muut rupes tottuun ja Ronja itte halus sitte, että sinne tulee aina joku kattoon ja kaikki on nähny sen kynän ja sen mittarin ja miten ne tapahtuu, että se on ihan arkipäivää noille meijän ryhmäläisille. (Simo)*

Lapsen diabetes-oppaassa (2008, 15) todetaan, että kunhan toiset lapset saavat asianmukaista tietoa ja kokemusta sairaudesta, he yleensä suhtautuvat siihen asiallisesti.

Äiti kertoi miettineensä asioita myös Miran ja Simon näkökulmasta. Hän tiesi oman kokemuksensa perusteella, että diabeteksen hoito on työlästä ja aikaa vievää. Hän ymmärsi myös sen, että työntekijät voivat kokea sen rajoittavaksi tekijäksi, koska asioita piti miettiä ja suunnitella aina etukäteen. Äiti kuitenkin huomautti, että on myös muita syitä, joiden takia lapset tarvitsevat aikaa ja tukea, ja jotka saattavat myös rajoittaa elämää; ja lopulta kuitenkin se on aina aikuisen tehtävä vastata lasten yksilöllisiin tarpeisiin; omista mielipiteistään tai haluistaan huolimatta. Seuraavissa sitaateissa äiti kertoo ajatuksistaan:

*Mut toisaalta sit jos aattelee, mä aina mietin, mä koitan suhteuttaa, et onhan täämösiä, jotka ei opi, niittenkin kanssa joudutaan tekemään enemmän töitä tai jotka kädentaidoltaan on muita heikommassa tilanteessa, niin enemmänhän niittenkin kans joudutaan tekeen. (Äiti)*

*Mut se, että tota mä aina mietin sitä siltäkin kannalta, että mä en oo ite koskaan ohjannu sellasta ryhmää, joissa, jossa yks vaatis niinkun tietyllä tavalla niinkun näin erityi... Näin erityistä, siis tarkotan sitä, että pitää mitata ja pistää ja laskee hiilihydraatteja, et on se aika vaivalloista, jossakin kohtaa. Niin tota, et miten mä ite kokisin, jos mulla ois sitten jossakin ryhmässä semmonen, ikään kuin jonka mukaan ehkä pitäis mennä, mut kun eihän Ronjankaan mukaan sitten taas pidä niin kun mennä sen, kun vaan perusasiat huolehditaan hyvin, niin se tekee sen mitä muutkin. Eikä tarvii miettiä, että jaksako se tai pystyykö se tai jotain muuta. Kyllä se varmaan semmosen oman mausteensa tuo, se ei aina oo niin kun ohjaajille, ei ole helppoa, eikä oo kivaa. Mutta kuitenkin taas mä niin kun siinä ympyrässä tuun, et se ei oo ylivoimastakaan tai sen ei pitäis olla. (Äiti)*



Yhteenvedona totean, että sairauden vaikutukset arkeen näkyivät erityisesti ajankäyttöä koskevissa asioissa. Sairauden hoito vei aikaa ja muokkasi päivärytmiä erityisesti aterioiden osalta. Ryhmän toiminta muuttui ajankäytön suhteen suunnitelmallisemmaksi, eivätkä äkilliset muutokset päivän kulussa olleet enää mahdollisia. Kokemuksen mukanaan tuoma varmuus toi hieman liikkumavaraa myös aikatauluihin. Ryhmän työntekijöiden arjessa sairauden hoitaminen vei aikaa. Aikuiset valvoivat myös aiempaa tarkemmin Ronjan tekemisiä ja vointia.

Ronjan ja muiden lasten kannalta sairaudesta pyrittiin tekemään mahdollisimman arkipäiväinen asia, osa normaalia elämää. Rentous ja positiivinen ilmapiiri koettiin tärkeiksi asioiksi. Kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, että sairauden hoitaminen on työlästä. Kertomuksista kuitenkin välittyi, etteivät he jääneet voivottelemaan asiaa, vaan opettelivat elämään sen kanssa.

## 7.6 Luottamus

Tässä alaluvussa käsittelen luottamusta, joka on keskeinen käsite kasvatuskumppanuudessa. Tilanteissa, jolloin lapsi tarvitsee erityistä tukea, tässä tapauksessa sairastuu, luottamuksen merkitys korostuu ja voi olla, että luottamus on vaikeampi saavuttaa. Luvussa kuvataan luottamuksen syntyä ja sen vaikutusta eri osapuoliin ja heidän toimintaansa.

Äiti kertoi pelänneensä lapsensa puolesta ja kohdanneensa kaikki mahdolliset kauhukuvat. Hän korosti, ettei ollut kyse luottamuksen puutteesta Miraa ja Simoa kohtaan. Äiti kuvaili, ettei siinä tilanteessa luottanut kehenkään perheen ulkopuoliseen ihmiseen, vaan halusi itse kontrolloida tilannetta. Näin äiti kuvaa pelkojaan:

*Niin sillen mä sanoin, et mä luotin niihin, mut sillen alkuun, olis ne ollu ketä tahansa, mun ois ollu vaikea luottaa... Koska jotenkin se tun... emmä ollu mitenkään kaikkivoipa siinä tilanteessa, että vain minä voin hoitaa lastani, mut tavallaan just se, että käsittääkö nää ihmiset sitä, että minkä sairauden kans tässä ollaan tekemisissä? Ja sitten kun ei tienny, että miten se laps toimii, että jos sillä menee matalalle sokerit, niin tipahtaako se kanttuvei jonnekin kuusen juureen ja sitte ennenkin kukaan tajuaa ettii sitä, niin on edennykin tilanne liian pitkälle. Et tavallaan ei se tuu siitä, ettei luottais johonkin ihmiseen, vaan se koko tilanne, et jos tää, kun pessimisti ei koskaan pety, et kun kuvittelee kaikista pahimmat vaihtoehdot, niin...(Äiti)*

Simo vaistosi, että äiti ei aivan seissyt sanojensa takana vakuuttaessaan luottamustaan. Hän ymmärsi kuitenkin oikein äidin halun luottaa, mutta näki, että heidän, Simon ja Miran, pelkonsa kasvatti äidin pelkoa ja päinvastoin.

*Näki, että se luottamus ei ihan välttämättä ollu aluks ihan kohallaan niinku, tai [äiti] halus luottaa ja sano luottavansa, mutta näki, sen aisti kuitenkin, että se pelkää sen lapsen puolesta ja siihen sitte liitettynä se oma epävarmuus ja epätietoisuus, niin kyllä se jännitti sitte. ja justiin miten siellä saattaa käydä ja kuinka huonosti voi sitten käydä siellä. (Simo)*

Mira puolestaan oli oman pelkonsa vallassa, eikä kyennyt kyseenalaistamaan äidin luottamusta. Hän halusi uskoa äidin sanoihin, koska koki sen tuovan turvaa itselleen. Syntyy vaikutelma, että yhteisen kokemuksen ja tunteiden jakaminen oli Miralle merkityksellistä. Näin Mira kertoo pistämisharjoittelun pelosta ja jaetusta kokemuksesta:

*Mä oon ollu niin sokissa jo, et en muista! Tarkotus oli, että pistetään toinen toisiamme, mut mä en muista, et se olis mua pistäny... Et, et joko mä oon ollu niin...semmosessa mielentilassa, et mä en enää muista sitä, tai että sit tota noin, tai sitten niin kun, et, et, mut siitä sitten niin kun selvittiin. Ja mä, sit sen jälkeen äiti sano mulle, et tää...tämän jälkeen hän luottaa, luottaa teihin niin kun ihan sata prosenttisesti. Et jos teil on noin vahvasti tunteet mukana, niin te tuutte selviään tästä tehtävästä aivan varmasti. Et hän tietää, että sille lapselle ei tuu koskaan tapahtumaan mitään, koska te koette, te tunnette niin kun niin vahvasti ja...ja olette niin kun sen lapsen puolestapuhujia ja sen lapsen niin kun asian mukana, että, et teijän tunne on niin voimakas siihen työhön ja voimakas tähän, tämmöseen hoitoon, että hoitoon ja huolenpitoon. Et jotenkin niin kun äiti silloin sano, et nyt ei, nyt hän tietää, ettei oo mitään hätää. (Mira)*

Kaskela ja Kekkonen (2006, 36) toteavat tutkimuksensa perusteella, että monelle vanhemmalle luottamuksen tärkeä edellytys on työntekijän suhde lapseen. Kasvattajan sensitiivisyys herättää vanhemmissa luottamusta ja lisää turvallisuuden tuntua. Sama asia nousee esiin myös Karilan (2006, 98) tutkimuksessa, josta ilmenee, että vanhempien luottamusta lisää työntekijän motivaatio ja aito kiinnostus lapsia kohtaan.

Äidille oma lapsi ja lapsen sairaus olivat tärkeitä asioita ja hän oli valmis uhraamaan omaa aikaansa ja tarmoansa lapsen sairauden hoitoon. Samalla hän ymmärsi myös sen, että työntekijöiden lähtökohta oli erilainen, eikä hän voinut vaatia samaa kuin itseltään. Äiti pohtii lapsen riittävän hyvää hoitoa ja sitä, että jonkinlainen minimivaatimus hoidon tasosta olisi kuitenkin olemassa. Äiti myös määritteli, mikä hänen mielestään tuo minimitaso diabeteslapsen kohdalla on. Hän kertoi voivansa vain uskoa ja luottaa siihen, että lapsi tulee hoidetuksi. Näin äiti asian toteaa:

*Niin emmä voi tätä, mä en voi niin kun itsestäni pyyhkiä sitä pois, että mä haluan hoitaa tän hyvin. Mutta enhän mä voi kaikkia velvottaa. Mutta se minimi on se, mikä niin kun, siihen vanhempien pitäis pystyä luottaan, että minimi on olemassa. Mutta tota jos aatellaan sen lapsen hyvää hoitoa, riittävään hoitoon*

*varmaan riittää se, et kattoo, ettei se kuukahda mihkään tai syö holtittomasti mitä sattuu.(Äiti)*

Simo kuvaili suhdettaan sekä äitiin että Ronjaan poikkeuksellisen läheiseksi. Simosta tuntui, että hän on saavuttanut kummankin luottamuksen. Hän kertoi keskustelleensa äidin kanssa määrällisesti enemmän ja laadullisesti syvällisemmin kuin muiden perheiden kohdalla. Tämä ei kuitenkaan ollut Simolle itsetarkoitus, vaan seurausta lapsen sairaudesta. Simo korosti pyrkivänsä samanlaiseen, avoimeen luottamussuhteeseen kaikkien perheiden kanssa. Näin Simo kuvaa suhdettaan perheeseen:

*No, kyllä sitä kaikkien vanhempien kanssa pyrkii ihan samalla lailla, yhtä avoimesti, samanlailla hoitaan asioita, mutta tietenkin nyt Ronjan äidin kanssa puhutaan niin paljon enemmän sitte kuitenkin asioista. Että kyllä se sellanen syvempi ja luottamuksellisempi on se suhde tai kasvatuskumppanuus sitte kyllä. Vaikka yhtä syvällinen se voi olla muittenkin kanssa, mutta, ja onkin joittenkin kanssa, mutta ei ehkä noin kuitenkaan. Että kyllä se sitä syventää lisää... Senhän takia, niin kyllähän se on sellanen... se, kun se suhde siihen lapseenkin on syvällisempi ja niin sellanen, erilainen niin totta kai se nyt sitte on koko perheeseen. On se kuitenkin sairaus sellanen, että...(Simo)*

Karila (2006, 96–98) muistuttaa vanhempien erilaisista lähtökohdista. Vanhemmilla saattaa olla hyvin erilaisia käsityksiä ja tulkintoja vuorovaikutuksesta ja kasvatuskumppanuudesta, jotka sitten muovaavat syntyvää kumppanuussuhdetta ja sen syvyyttä.

Vanhempien luottamuksen saavuttamisen lisäksi Simo piti tärkeänä, että oli ansainnut myös Ronjan luottamuksen. Luottamuksellinen suhde lapseen helpotti hoitotoimenpiteitä ja auttoi ylläpitämään rentoa ilmapiiriä. Simo selkeästi tiedosti tilanteen herkkyyden ja oman toimintansa seuraukset:

*...niin tota kyllä sen aistii siitä, että se luottaa ja hyvillä mielin antaa pistää ja hoitaa niitä hommia. Sillain positiivisesti kyllä. Vaikuttanu kyllä. Että jos siinä hösöttäis ja hätäilis niissä tilanteissa, niin kyllä siinä sais paljon hallaakin aikaseks kyllä sitte suhteessa siihen lapseen, että...(Simo)*

Myös Marttila (2006, 31) toteaa hoitotilanteiden vääjäämättä lähentävän lapsen ja häntä hoitavan henkilön välejä.

Äiti kuvaili luottamuksen syntyyn vaikuttavia tekijöitä konkreettisesti. Hän kertoi, ettei luottamus syntynyt tyhjästä, vaan tarvittiin näyttöjä; esimerkiksi oikea-aikaista reagointia ja vanhempien ohjeiden noudattamista. Näin äiti kuvailee luottamuksen syntymistä:

*Ei vaan mä oon tavallaan nähny, että se asia toimii, et ihan niin kun lasten kohalla vaatii tavallaan, mä vaadin lapsilta näyttöjä, jotta mä luotan siihen, että ne pärjää... Niinkin mä tiedän, että se systeemi toimii, niin mä pystyn luottaan. Ja jos sen kärjistää, niin okei mun lapset ei kertaakaan kuollu, heh heh, niin mä pystyn luottaan. Ja siis sekin myös, että täältä osataan niin kun oikeissa tilanteissa olla yhteydessä, niin kun ongelmatilanteessa otetaan yhteyttä, eikä tehä jotakin omaa ratkasua, niin se on kanssa se... Et me vanhemmathan ollaan ehdottomasti siinä hoitovastuussa, mutta tietysti täällä on kaikki vastuussa siitä, että ne tekee niitten ohjeitten mukaan ja niin kun tavallaan siitäkin se luottamus rakentuu, että täällä se toimii niin. Et, et, et, niiltä pohjilta niin voidaan olla ihan turvallisin mielin. (Äiti)*

Kaskela ja Kekkonen (2006, 36) muistuttavat, että luottamuksellisen suhteen syntyminen on monen asian summa, ja siihen vaikuttavat tämän hetken lisäksi myös eri osapuolten historia ja kokemukset. Kuuleminen ja kunnioitus ovat aina perustana luottamukselle. Luottamuksen syntymistä ei voi kiirehtiä tai pakottaa; keskeistä on luoda ilmapiiri, jossa se on mahdollista.

Silloin, kun arki sujui, myös luottamus oli voimissaan; kun lapsella oli kaikki hyvin, voi äitikin hyvin. Toisaalta taas lapsen pienetkin ongelmat vaikuttivat suoraan äidin mielialaan ja asenteeseen. Ronjan äiti kertoi kyseenalaistaneensa henkilökunnan taitoa ja pärjäämistä ja heikkoina hetkinään epäilleensä heidän inhoavan lastaan. Epäluulo ja kyseenalaistaminen olivat heikentäneet äidin luottamusta hetkellisesti, kunnes uudet onnistumiset ja yhteiset hyvät hetket taas palauttivat luottamuksen ennalleen. Näin äiti kertoo epävarmuuden hetkistä:

*Ja sit myöskin niinkö, tää on niin iso juttu, tähän vaikuttaa kaikki. Tähän vaikuttaa niin kun se, että kun mun lapsilla menee hyvin, muuten ja niitten sokeriarvot on hyvät, niin mulla menee hyvin, mut sit kun ne ei oo, niin mä alan, emmä ala epäileen ketään, no se Tuulikkikaan ei siellä varmaan nyt hoida tätä asiaa, vaan et mulla niin kun semmonen synkkä pilvi vaan leijuu pään ympärillä ja sitte vaan näkee kaikki mustempaa kun ne onkaan ja epäilee, että osaakohan ne nyt. Siis sehän se on tavallaan, et epäilee et osaako ne, huomaako ne, tajuaako ne, ymmärtääkö ne. Mutta se, että alkaaks ne inhota mun lasta, kun siitä on näin paljon vaivaa?(Äiti)*

Äiti koki, että päiväkodissa luottamusta on helpompi rakentaa kuin esimerkiksi koulun puolella, koska henkilökohtaisia tapaamisia oli päivittäin. Päivittäisissä kohtaamisissa oppi äidin mukaan tuntemaan ihmisen paremmin ja vuorovaikutus oli syvempää. Seuraavassa sitaatissa äiti kuvailee päiväkodin ja koulun eroa:

*Mut se oli just sitä, että aina ei tiedä minkälaisen ihmisen kanssa on tekemisissä. No teistähän me tiedetään, koska me ollaan niin paljon tekemisissä. Tai ainakin tiedetään jotain. Mut sit just joku tommonen, just opettaja, jonka sä tapaavat sillon*

*tällön taikka puhelimessa puhut, niin on tosi vaikee ajatella, et mitä se sit ajattelee. (Äiti)*

Myös Kaskela ja Kekkonen (2006, 36) varoittavat väheksymästä arkipäivän kohtaamisten merkitystä, koska ne luovat pohjaa luottamukselliselle suhteelle.

Yhteenvedona totean, että luottamus ei synny tyhjästä, eikä pysy muuttumattomana. Luottamus ansaitaan noudattamalla yhteisiä sopimuksia ja toimimalla ”oikein”. Luottamusta synnyttävät myös yhteiset kokemukset ja onnistumiset. Luottamus on aina subjektiivinen kokemus. Kasvatuskumppanuudessa mielestäni keskeistä on vanhemman halu ja kyky luottaa päivähoiton työntekijöihin. Analyysin perusteella äidin mielialat ovat voimakkaasti sidoksissa lapsen hyvinvointiin. Esimerkkitapauksessa pienikin muutos negatiiviseen suuntaan vaikutti äidin asenteeseen. Kaikista kertomuksista kuitenkin välittyi luottamus muihin osapuoliin ja ymmärrys sen tärkeydestä. Äiti ja Simo korostivat tilanteen erityisyyttä ja ainakin Simo koki sen syventäneen suhdetta lapseen ja perheeseen.

## **7.7 Lapsi kasvatuskumppanuuden kohteena**

Tähän alalukuun olen koonnut Ronjaa koskevan aineiston. Aineisto on hajanainen, eikä liity muihin valitsemini teemoihin. Valitsin lasta koskevasta aineistosta sen osan, jossa lasta lähestyttiin kasvatuskumppanuuden tai sairauden näkökulmasta. Halusin tietoisesti rajata pois aineiston, jossa arvioidaan lapsen luonteenpiirteitä, käyttäytymistä tai asemaa ryhmässä, paitsi jos se on edellä mainittujen näkökulmien valossa olennaista.

Kaikki osapuolet pohtivat diabeteksen roolia Ronjan elämässä. Ronjan äidillä oli voimakas tarve nostaa lapsi esiin omana itsenään. Äiti ei halunnut, että lapsi kohdataan ensisijaisesti diabeetikkona, koska ymmärrettävästi hän ei halunnut korostaa lapsen erilaisuutta. Näin äiti toteaa asian:

*Mä kuitenkin nään, että nää on ensisijassa, oli ne sitten diabeetikoita tai astmaatikkoja taikka atoopikkoja, niin ne on ensisijaisesti lapsia... Eikä sitä, ett niillon joku diagnoosi. Sit toissijaisesti ne on lapsia, jotka tykkää vaikka Pokemoneista ja kolmanneks ne on sitä, että ne on lapsia, jotka harrastaa jotakin, liikuntaa tai musiikkia tai soittavat jotakin ja sit diabetes tai mikä tahansa diagnoosi tulee sit sielä vasta jossakin myöhemmin määrittelemään sitä lasta. (Äiti)*

Tästä syystä äiti ei myöskään halunnut tai pystynyt puhumaan sairauden alkuaajoista lastensa kanssa:

*Ja siitä mä en oo Marikin kanssa oikeastaan koskaan puhunu, et miten se on ite kokenu sen. Ei, se oikeastaan on nyt vasta sen ikänen, että sen kanssa voisikin jutella jos se haluais, mutta tota mä en oo halunnu lähtee sorkkimaan niitä muistoja, ettei tavallaan sit sitä erilaisuuttakaan korosteta. (Äiti)*

Vaikuttaa siltä, ettei äiti aivan kokenut onnistuneensa Marikin kohdalla työntämään sairautta takalalle. Syntyy mielikuva, että asia on vaivannut äitiä. Ronjan kohdalla hän koki onnistuneensa paremmin siinä, että päiväkodissa ei ole puhuttu pelkästään sairaudesta, vaan myös muusta elämästä. Näin äiti pohtii:

*Mun, kun mä sanoin siitä, että nää lapset on kuitenkin ensisijaisesti lapsia, ne on ensisijaisesti, niin kun Ronja on tässä ensisijaisesti eskarilainen. Niin se on mun mielestä ollu erittäin onnistunutta, et Ronjan kohalla, et silloin Marikin kohalla, niin kun mä tulin hakeen, niin me puhuttiin aina verensokereista... Ja syömisistä... Ja diabeteksesta. Nyt me puhutaan siitä, et miten Ronjan päivä on menny, ja mitä on tehty, ja miten retket on onnistunu. Et se ei oo se ensimmäinen asia. Et se on niin kun kauheen lohdullista toisaalta. (Äiti)*

Myös Davis (2006, 31) muistuttaa, että vanhempien on erittäin tärkeää erottaa lapsi ja sairaus toisistaan ja siten tukea normaalia kasvu ympäristöä. Hänen mukaansa lapsen pitää olla aina ensisijaisesti lapsi, eikä sairas lapsi. Saman asian toteaa myös Marttila (2006, 32).

Myös Simo viittasi siihen, että äiti on pitkälti keskittynyt diabetesta koskeviin asioihin, ja nosti esiin henkilökunnan vastuun keskustelujen sisällöstä. Hän päätyi pohdinnoissaan johtopäätökseen, että voisi olla henkilökunnan tehtävä nostaa esiin muuta puolta lapsesta, väheksymättä sairautta koskevan keskustelun merkitystä.

*Taitaa olla muutenkin sosiaalinen luonne äidillä, että puhuu asiasta kun asiasta, mutta jotenkin se kääntyy sitte sen diabeteksen puoleen sitte se asia, että sitä ois ehkä voinu jättää vähemmälle. Et välillä keskityttäis siihen lapsen, lapseen, eikä siihen diabetekseen sitte. Väkisinkin ne aina puhutaan läpi, ne asiat siinä. Mutta ehkä se on enemmän meidän tehtävä myös se, että me otetaan kuitenkin puheeksi niitä asioita siitä lapsesta, eikä siitä diabeteksesta, koska muutenkin me kerrotaan päivän tapahtumista ja asioista. (Simo)*

Mira pohti paljon rajanvetoa sairauden ja muiden ominaisuuksien, esimerkiksi temperamentin välillä. Hänen kokemuksensa oli, että lapsen temperamentilla on suuri vaikutus siihen, minkälaista arki lapsen sairauden kanssa on:

*Ja nyt et saman perheen kaks lasta niin on kyllä kun yö ja päivä... Et kyl hyvin yksilöitä ovat. Erittäin suuri, erittäin suuresti yksilöitä. (Mira)*

Joissain tilanteissa Miran oli ollut vaikeata erottaa, mikä lapsen käyttäytymisessä on seurausta diabeteksestä, ja mikä jostain muusta. Mirasta oli tärkeää, että kaikkea ei laiteta diabeteksen syyksi ja ikään kuin paineta villaisella.

*...että ei sekän, ei sekään oikeen oo. Et sit sen sairauden varjolla ikään kuin laiminlyö kaiken muun... Mehän ite, ja itehän me mentiin aika nopeesti vähän siihenkin ketkuun sitten, että osattiin myöskin äidin tavoin selittää, että no huh huh kun on korkeet sokerit. Ei ihme, että hyrrää vähän kovalla. (Mira)*

Rajanveto sairauden ja lapsen temperamentin välillä askarrutti myös äitiä:

*Tai miten suhtaudutaan syömiseen tai, tai sitten jonkin sortin kiukunpuuskiin, että emmä tarkota sitä, että se lapsi pitäis jotenkin niinkun pitäis paapoa sen diagnoosin takia, vaan esimerkiksi joskus jos on, jos on tota kiukkua tai muuta, niin joskus se selitys saattaa löytyä sieltä omaseurantavihosta ja niistä verensokeriarvoista, et ihan oikeesti. (Äiti)*

Davisin (2006, 31) mukaan on varsin tavallista, että vanhemmat pyrkivät hyvittämään sairauden epäoikeudenmukaisuutta. Samoin Kaprio ja Härmä-Rodriguez (2006, 353) ja Marttila (2006, 32) muistuttavat, että normaalit säännöt ja rajat ovat tärkeitä.

Mira nosti esiin, että koululaiseksi kasvaminen on merkittävä vaihe lapsen kehityksessä, eivätkä sairauteen liittyvät pohdinnat yhtään helpota myllertävää mieltä. Näin Mira kuvaa lapsen pohdintaa:

*...nii, muutenkin se minäkuva on sinä hetkenä, et kuka minä olen. Olenko minä pieni, olenko minä iso? Niin jukra vieköön, yhellä on vielä, että olenko minä diabeetikko. Et kuka minä näistä olen? Niin ei se, ei, ei oo varmasti lapselle niin kun että... (Mira)*

Mira myös tunnusti, että lapsen kasvaminen sairauden varjossa herätti hänessä muitakin kuin ammatillisia tunteita:

*Et kyllähän toi että sitä sääliä ei sais tuntee, mutta kyllä sitä nyt kun kattoo että allergia-aika lapsella ja sitte tulee vielä flunssa siihen päälle ja diabetes, niin se on... tosi kurjaa katottavaa sen lapsen oleminen. kyllä Ronja on pohtinu myöskin paljon sitä, miksi hänelle. Miksi hän? (Mira)*

Mira myös nosti esiin tärkeän kysymyksen lapsen tunteista. Hän mietti miltä hoitotoimenpiteet lapsesta tuntuvat ja kuinka lapsen tunteita käsitellään. Seuraavassa katkelma Miran mietteistä:

*Ja sen lapsen tunteet. Et kuka kysyy koskaan, niinkö et oikeesti hei, et... Ei oo, ei mitenkään niin kun sanottavaa, et sen pienen lapsen niin kun, et se on takapuoli*

*paljaana joka jumalan nurkassa, vähä väliä pistämässä. Ja se on niinku, ni ei se oo... Vieraat ihmiset pistää, niin... Koska sitä niin kun sen lapsen tunteita ja sitä sen, hoidetaan sitä sen, sitä lapsen niin kun, et miltä susta tuntuu.(Mira)*

Mira piti tärkeänä kohdata sairaus mahdollisimman arkipäiväisesti ja pyrki omalla toiminnallaan osoittamaan lapselle, että sairaus on normaali, hyväksyttävä asia. Hän havahtui siihen, että minäkuvan tukeminen olisi kroonisesti sairaiden lasten kohdalla erityisen tärkeää ja sen toteuttamista olisi pitänyt miettiä tarkemmin.

*Et sitäkin tietysti niin kun vois joskus ajatella, et enemmän tukis sitä lasta, siinä kohtaa...ikään kun sen minäkuvan kehittymisessä. Ihan... Mut tietysti tässä kohtaa ku on helppo lapsi niin tuleekin sitä kannustusta ja tulee sitä kiitosta. Ja voi kun teit taas hienosti ja voi ku sä olit taitava ja...(Mira)*

Äiti mietti sairautta monelta eri kannalta. Hän mietti sekä henkilökohtaista että ammatillista suhdettaan sairauteen, hän mietti asiaa henkilökunnan näkökulmasta ja äitiyden näkökulmasta, mutta palasi aina lapseen. Kun ympäriltä karsi kaiken toissijaisen, jäi jäljelle lapsi ja hänen oikeutensa. Kysymys oli lapsen kasvun ja kehityksen optimaalisesta turvaamisesta tukemisesta, ei diagnoosista tai resursseista:

*Koska mä kuitenkin niin voimakkaasti koen sen lapsen oikeudet. Et me aikuiset tavallaan ollaan sitä varten, että, että tota nää lapset kehit... tai sais sen hyvän kasvun ja kehitys, kehittymisen mahdollisuuden, hyvän kasvualustan. Ja että tota, ettei niin kun jonkun sairauden takia, joka ei rajota sun liikkumista, ajattelua, mitään, niin ei voida niin kun ohjata eri raiteille siks, että se jostakusta tuntuisi hankalalta huolehtia tällasesta lapsesta. Et se oli ehkä se, mikä alkuun tuntu niin kun että, et mä en tykkää ihan näistä puheista. (Äiti)*

Kaskelan ja Kekkosen (2006, 17) mukaan lapsen kokonaisvaltainen ymmärtäminen on kasvatuskumppanuuden tavoite. Edellä mainittujen lisäksi myös Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2005, 31) todetaan sen olevan lapsen tarpeista lähtevää toimintaa, jonka päämääränä on lapsen edun toteuttaminen. Onnistunut kumppanuus kannattelee ja ymmärtää lasta (Kaskela & Kekkonen, 2006, 17). Joskus valitettavasti käy Kaskelan ja Kekkosen (2006, 15) mukaan niin, että vanhempien ja henkilökunnan välinen vuoropuhelu nousee tärkeämpään osaan kuin lapsi.

Yhteenvetona totean, että lasta suoraan koskevan materiaalin osuus haastatteluissa oli suhteellisen pieni, jos ja kun rajataan lapsen luonnetta tai käyttäytymistä koskeva aineisto pois. Olemassa olevassa aineistossa keskityttiin pohtimaan diabeteksen merkitystä lapsen elämässä, sekä sairauden ja muun elämän rajapintaa. Pohdinta ei kuitenkaan aineiston perusteella jalostunut



konkreettisiksi suunnitelmiksi tai toimenpiteiksi, esimerkiksi miten päiväkodissa ja kotona voitaisiin tukea lapsen minäkuvan kehittymistä.

## 8 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten kasvatuskumppanuus tukee kroonisesti sairaan lapsen arkea, ja mitä asioita tulisi huomioida kasvatuskumppanuudessa, kun lapsella on krooninen sairaus. Tätä olen kuvannut kertomusten ja seitsemän nimeämäni teeman kautta. Olen pyrkinyt löytämään vastauksia seuraaviin kysymyksiin: Miten lapsen kanssa toimivat aikuiset kuvaavat kasvatuskumppanuutta? Mikä on kroonisen sairauden vaikutus kasvatuskumppanuuteen? Lisäksi toivoin, että tutkimus antaisi käytännön työkaluja kasvatuskumppanuuden toteuttamiseen silloin, kun lapsella on krooninen sairaus.

Kasvatuskumppanuus määriteltiin vuonna 2003 Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa vanhempien ja ammattikasvattajien yhteiseksi sitoutuneeksi toiminnaksi, jonka tarkoituksena on tukea lapsen kasvua, kehitystä ja oppimista. Toteutuakseen se vaatii osapuolilta luottamusta, tasavertaisuutta ja keskinäistä kunnioitusta. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2005, 31.) Kasvatuskumppanuuden periaatteet muuttivat käsitystä ammattikasvattajien perinteisestä roolista. Vanha ajattelutapa korosti asiantuntemusta ja kotien kasvatustehtävän tukemista. Kasvatuskumppanuuden käsite siis haastaa varhaiskasvatuksen kenttää muuttamaan toimintatapojaan ja ajattelumallejaan. Mielestäni Kaskela ja Kekkonen (2006) ovat tehneet arvokasta työtä määritellessään kasvatuskumppanuuden eri tehtäviä ja tarkastelunäkökulmia. Kasvatuskumppanuuskoulutus on jalkauttanut kumppanuutta kentälle useassa eri kunnassa. Marjatta Kekkonen (2012) on jatkanut työtään kasvatuskumppanuuden kehittäjänä myöhemmin myös väitöskirjan muodossa.

Kuitenkin haluan erityisesti nostaa esiin Kirsti Karilan (2006) osuvan näkemyksen kasvatuskumppanuuden haasteista. Hän on mielestäni onnistunut kiteyttämään keskeiset haasteet terävästi ja tarkkanäköisesti. Kasvatuskumppanuus vaatii Karilan mukaan kokonaan uudenlaista asennetta, tapaa jäsentää perustehtävää ja osaamista. Lisäksi pitää pystyä kyseenalaistamaan omia toimintatapojaan ja arvolähtökohtiaan. (Karila 2006, 97–98.) Karilan kuvaama haasteellisuus on nähtävissä myös tämän tutkimuksen tuloksissa.

Tutkimukseni kunnassa on viety läpi massiiviset, koko henkilöstöä koskevat kasvatuskumppanuuskoulutukset. Valitettavan usein olen eri yhteyksissä kuullut niitä koskevan lauseen ”Ei siellä mitään uutta ollut. Näinhän me on aina tehty!”. Tästä näkökulmasta mielenkiintoinen ja mielestäni relevantti jatkotutkimuksen aihe olisi tutkia kasvatuskumppanuuskoulutuksen vaikutuksia; miten se muutti asenteita ja toimintatapoja? Miten muutos näkyy arjessa?

Tutkimustulokseni tukevat myös Karilan (2006, 59) näkemystä kasvatuskumppanuuden toteuttamisen laatueroista. Tutkimukseni äiti kuvaa, kuinka joidenkin päiväkodin työntekijöiden kanssa yhteinen ymmärrys kasvaa ja etenee keskustelujen myötä. Molemmat oppivat yhteisistä kokemuksista, ja se taas lisää lapsen hyvinvointia. Valitettavasti tämä ei toteudu kaikkien työntekijöiden kanssa. On mahdollista, että kasvatuskumppanuuden laatu vaihtelee eri kuntien, eri yksiköiden ja eri työntekijöiden välillä. Erilaiset persoonallisuudet tai erilaiset elämäntyyliä eivätkin saa olla syynä kasvatuskumppanuuden vaihtelevaan laatuun, vaikka myös Karila (2006, 97–98) myöntää, että erilaisuuden hyväksyminen ja omista ennakoasenteista luopuminen on vaikeaa.

Kasvatuskumppanuuden haasteet kasvavat entisestään silloin, kun lapsen kasvu ja kehitys eivät etene odotetun kaavan mukaan. Sairaus tai vamma ikään kuin moninkertaistaa kasvatuskumppanuuden haasteita. Oli kyse sitten kroonisesta sairaudesta tai synnynnäisestä vammasta, se herättää vanhemmissa voimakkaita tunteita. Nämä tunteet joudutaan joka tapauksessa kohtaamaan päivähoidossa, oli tilanne uusi tai vanha. Tässä tutkimuksessa kuvattiin lapsen sairastumisen aiheuttamia vaikutuksia. Lapsi sairastui hoitosuhteen aikana diabetekseen. Davis (2006, 18) muistuttaa, että eri sairauksien erilaisista luonteista, jonka takia myös niihin liittyvät stressitekijät ovat erilaisia. Diabetes voidaan mielestäni lukea niihin sairauksiin, jotka todennäköisesti aiheuttavat paljon stressiä. Tässä mielessä tutkimukseni aineisto kuvaa melko äärimmäistä tilannetta. En tarkoita tällä arvottaa tai verrata eri sairauksia, vaan sitä, että diabetes ja sitä koskevat hoitotoimenpiteet kuuluvat jokaiseen päivään, niin sanotusti 24/7. Myös hoitotoimenpiteet ovat diabeteksessa haastavia suorittaa. Myös tutkimustuloksista käy ilmi, että insuliinin pistäminen aiheuttaa voimakkaita tunteita ja pelkoja.

Tutkimustuloksista käy ilmi, että pelkojen ja sairauden aiheuttamat haasteet kuormittivat henkilökuntaa melkoisesti. Tässä tilanteessa vanhemman kriisin ja sen aiheuttamien tunteiden vastaanottaminen tuntui heistä raskaalta. Aineistosta ei ilmennyt henkilökunnan aiheita koskeva teoreettinen tietämys. Tuen tarjoaminen ja sitä kautta myös tiedollisten resurssien lisääminen tätä kautta ei tullut myöskään ilmi. Kuitenkin näen Davisin (2006) teoksen ”Miten auttaa sairaan tai

vammaisen lapsen vanhempia?” erittäin hyödyllisenä lähdeoteoksessa kuvatus kaltaisessa tilanteessa. On helpompi kohdata vanhempien kriisi, kun ymmärtää mistä on kyse. Tutkimuksen äidin kokemukset ja tuntemukset ovat yhteneväisiä Davisin kuvausten kanssa. Lisäksi Davisin kuvaus on hyvin käytännönläheinen. Kyseistä teosta on useita vuosia käytetty myös kasvatuskumppanuuskoulutuksen lähdeoteoksena.

Tutkimusaineisto tuo konkreettisesti esille kasvatuskumppanuuden neljä keskeistä periaatetta. Kuuleminen, kunnioitus, luottamus ja dialogisuus ovat tärkeissä rooleissa aineistossa. Kaskela ja Kekkonen (2006, 32–38) nostavat keskeiseksi periaatteeksi juuri kuulemisen. Kuuntelematta ei voi ymmärtää, hyväksyä, eikä kunnioittaa. Ilman kuulemistä ja kunnioitusta ei synny luottamusta, eikä dialogia.

Tutkimustulosten perusteella voi nostaa esiin myös selkeitä kehittämisen kohteita päiväkodissa. Aineistosta kävi ilmi, että työntekijät ovat kokeneet rakenteelliset tukitoimet puutteelliseksi. Myös sijaisjärjestelyt, johtajan rooli ja muun henkilökunnan tuen ja sitoutumisen puute nousi esiin työntekijöitä koskevasta aineistosta. Tämä aiheutti stressiä ja huolta lapsen turvallisuudesta. Tutkimusaineisto vahvistaa ennakko-oletustani tilanteen haasteellisuudesta. Ymmärrettävää on, että nykyisessä tilanteessa lisäresurssit ovat kiven alla. Aineistosta on kuitenkin löydettävissä avaimia kuvatus kaltaisen tilanteen parantamiseksi ilman taloudellista panostusta. Uskon, että organisoimalla päiväkodin toimintaa, tehostamalla tiimityötä ja lisäkoulutuksella voitaisiin merkittävästi parantaa tilannetta, ennen kaikkea turvallisuusnäkökulmasta, sekä myös yksittäisen työntekijän, perheen ja kasvatuskumppanuuden näkökulmasta. Davis (2006, 40) on myös esittänyt neljä konkreettista tapaa, joiden avulla resurssit saadaan tehokkaammin käyttöön: 1) yhteiset menettelytavat, 2) koko henkilökunnan yhteiset ja täsmälliset tavoitteet, 3) resurssien systemaattinen jakaminen ja 4) sairautta ja hoitotoimenpiteitä koskeva perustietämys. Nämä neljä kohtaa nähdään siis koko työyhteisöä koskevinä menettelytapoina. Davisin näkemykset ovat linjassa tutkimuksen tulosten kanssa. Ne myös vastaavat, ja sitä kautta entisestään vahvistavat omaa näkemystäni asiasta. Kaikki edellä mainitut seikat voidaan nähdä myös johtamisen haasteina. Kekkonen (2012, 25), vaikka rajasikin aiheen väitöskirjansa ulkopuolelle, nostaa esiin kasvatuskumppanuuden myös päiväkodin toiminnan organisoimisen, tiimityön ja johtajuuden kysymyksenä. Hän toteaa, että kaikki mainitut teemat ja tilanteet ovat tärkeitä tutkimuskohteita kasvatuskumppanuuden näkökulmasta.

Jokaisesta tutkimuksesta löytyy parannettavaa, sekä kohtia, jotka olisi halunnut tehdä toisin. Koska aineistostani on nähtävissä melko voimakasta päiväkodin johtajaa kohtaan esitettyä

kritiikkiä, olisi ollut mielenkiintoista ja oikeutettua kuulla myös hänen näkökulmansa asiasta. Ottamatta kantaa kritiikin aiheellisuuteen, tämä avaa myös mielenkiintoisia jatkotutkimuksen näkökulmia, kuten kasvatuskumppanuus johtajuuden haasteena. Minkälainen vaikutus lapsen sairaudella on kasvatuskumppanuuteen johtajan näkökulmasta? Haluan vielä todeta, että tutkimukseni kunnassa on haastattelujen teon jälkeen laadittu sosiaali- ja terveysministeriön ohjeiden mukaan kuntakohtainen suunnitelma koskien lääkehoidon antamista päivähoidossa. Ohjeistus sisältää kirjallisen sopimuksen lääkkeiden annosta ja sen allekirjoittavat huoltaja ja päivähoidon työntekijä. Johtaja lukee ja allekirjoittaa kaikki sopimukset. Erillinen suositus on, että johtaja osallistuisi sopimuksen tekoon silloin, kun sairaus on erityisen vaativa, esimerkiksi diabetes.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2005) määritellään lapsen tarpeet kasvatuskumppanuuden lähtökohdaksi. Jostain syystä lapsen näkökulma on jäänyt pieneen rooliin kasvatuskumppanuutta koskevissa tutkimuksissa. Valitettavasti sama ilmiö on nähtävissä myös tämän tutkimuksen aineistossa ja tuloksissa. Aineistosta käy selville, minkälaisia odotuksia ja näkemyksiä äidillä on kasvatuskumppanuuden suhteen. Työntekijöiden tuottamasta aineistosta välittyy huoli ja selkeä pyrkimys tehdä diabeteksesta osa arkea. Myös huoli lapsen minäkuvan kehittymisestä tulee esille. Lisäksi tulee ilmi, että esiopetuskeskustelut ovat hyvin strukturoituja ja noudattavat tiettyä kaavaa, joten voidaan olettaa, että yksilöllinen näkökulma jää vähemmälle. Aineiston perusteella syntyi käsitys, että henkilökunnan aika ja resurssit kuluivat arjen pyörittämiseen, sekä sairauden mukanaan tuomien haasteiden voittamiseen. Konkreettisia suunnitelmia tai toimia lapsen arjen tukemiseksi, ei sairauden ja hoitotoimenpiteiden neutraalin kohtaamisen ja oman esimerkin merkityksen lisäksi juurikaan tullut esiin.

Oliko vika siis aineistossa, tutkimusongelman rajaamisessa, käytetyssä menetelmässä vai kenties tutkijassa? Sekin on täysin mahdollista, mutta näen asian myös osana laajempaa kokonaisuutta tai epäkohtaa. Vaikka kasvatuskumppanuudessa on ensisijaisesti kyse lapsesta, alan tutkimus käsittelee usein aihetta aikuisten näkökulmasta. Aikuiset kuvaavat usein kasvatuskumppanuutta omin näkökulmiensa, tunteidensa ja tarpeidensa kautta, kuten myös tässä tutkimuksessa. Samansuuntaiseen näkemykseen viittaavat myös Kaskela ja Kekkonen (2006, 15) todetessaan, että jos vanhempien ja henkilökunnan välinen vuorovaikutus on pääosan esittäjä, jää lapselle silloin sivurooli. Johtopäätökseni tämän aineiston perusteella on, että huoli ja hyvät aikomukset eivät kokonaisuudessaan jalostuneet käytännön toiminnaksi, ja että lapsi jäi hieman taustarooliin.

Tässä valossa lienee perusteltua esittää, että kasvatuskumppanuuden toteutumisen tutkiminen lapsen, terveen tai sairaan, näkökulmasta olisi erittäin suotavaa ja tarpeellista. Näen myös itse kiinnostavana ajatuksena, että palaisin tämän aineiston pariin lähestyen sitä tällä kertaa lapsen ja esimerkiksi hänen sisarustensa näkökulmasta. Koen erittäin tarpeelliseksi jatkossa tutkia myös niitä konkreettisia menetelmiä ja tekoja, joilla tuetaan lapsen kasvua ja kehitystä. Huolimatta siitä, että konkreettisia suunnitelmia tai tavoitteita ei ollut tai tullut esiin, tutkimus antaa arvokasta tietoa kasvatuskumppanuuden rakentumisesta ja haasteita. Se myös antaa kelpo työkaluja haasteiden kohtaamiseen ainakin johtajuuden ja varhaiskasvatuksen kehittämisen näkökulmasta.

## 8.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullista tutkimusta ja sen luotettavuutta arvioitaessa tulee muistaa, että laadullisen tutkimuksen käsitteen sisältä löytyy varsin erilaisia tutkimusperinteitä. Erilaisten perinteiden vuoksi myös käsitykset tutkimuksen luotettavuudesta eroavat toisistaan suuresti silloin, kun määritellään totuuden ja objektiivisen tiedon olemusta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 134.) Aaltio ja Puusa (2010, 156-157) nostavat esiin tutkijan aktiivisen roolin laadullisen tutkimuksen luotettavuuden määrittelijänä. Tutkija tuo luotettavuutta esiin omien, yksilöllisten tutkimuskysymysten valossa perustelemalla valintansa huolellisesti argumentoiden. Heidän mukaansa tutkimus on aina tilannesidonnaisuudestaan johtuen erityislaatuinen, ja tehdyt ratkaisut ainutkertaisia. Samoin tutkimusasetelman ja tutkijan luonne on nähtävissä menetelmällisissä valinnoissa.

Oman tutkimukseni menetelmäksi olen valinnut narratiivisen tutkimusotteen, jonka juuret ovat konstruktivistisessa ajattelutavassa. Konstrukttiivinen ajattelutapa ei tunne absoluuttista, kaikille yhteistä totuutta, vaan todellisuutta voidaan tuottaa vaikkapa tarinoiden välityksellä. Näkemys totuudesta on subjektiivinen käsite. (Heikkinen 2010, 153; Hirsjärvi & Hurme 2009, 17.) Narratiivisen tiedonkäsityksen pohjalla on Jerome Brunerin ajatus kahdesta erilaisesta tietämisen tavasta: narratiivisesta ja paradigmaattisesta. Kumpikin tapa voi olla vakuuttava, mutta koska ne ovat luonteeltaan hyvin erilaisia, kuten hyvin muotoiltu argumentti ja hyvä tarina, ne vakuuttavat lukijan eri tavoin. Paradigmaattinen tapa tuottaa loogisia, yksiselitteisiä argumentteja, jotka voidaan todistaa oikeiksi (*truth*), kun taas narratiivinen tapa ei tuota yhtä ainoaa totuutta, vaan pyrkii todentuntuun (*verisimilitude*). (Bruner 1986, 11; Heikkinen 2010, 154.)

Narratiivinen tietämisen tapa näkee kertomukset välineenä ymmärtää ja jäsentää ympäröivää maailmaa kokonaisvaltaisemmin kuin väitelause totuudesta. Parhaimmillaan kertomus on

todentuntuinen ja vakuuttaa lukijan hänen oman elämäkokemuksensa kautta. Todentuntua on vaikea mitata, mutta siihen ei narratiivinen tutkimus edes pyri. Yleistettävyyden sijaan pyrkimyksenä on tuottaa paikallista, henkilökohtaista ja subjektiivista tietoa. (Heikkinen 2010, 154, 157.)

Tämän tutkimuksen rakenne tuo omalta osaltaan näkyväksi narratiivisen tietämisen luonnetta. Tutkijan roolissa koin suunnattoman mielenkiintoiseksi, että pääsin keräämäni aineiston kautta käsiksi kolmen eri henkilön näkemykseen yhdestä ja samasta asiasta. Mielestäni näissä kolmessa erilaisessa näkökulmassa kiteytyy näkemys totuuden subjektiivisesta luonteesta. Kenenkään näkemystä ei voi luokitella oikeammaksi tai vähemmän totuudenmukaiseksi kuin toisten. Kertomusten tuottama tieto on siis paikallista, henkilökohtaista ja subjektiivista. Kuitenkin yhdessä nämä kolme kertomusta avaavat lukijalle mahdollisuuden muodostaa tapahtuneesta oma näkemyksensä, joka voidaan nähdä jälleen uutena kertomuksena tapahtuneesta.

Jotta nämä tutkimukseni kolme tarinaa vakuuttavat lukijansa siten, että lukijan kokee ne todentuntuiseksi, tulee tutkimusraportin mahdollistaa tämä ja avata tutkimuksenteon eri vaiheet lukijalle. Aaltio ja Puusa (2010, 157) muistuttavat, että tutkijan on tärkeää tiedostaa tekemiensä valintojen ja tulkintojen vaikutukset ja perustella, miten hän on ratkaisuihinsa päätenyt. Luotettavuuden tarkastelussa metodien kuvaus ja jäljitettävyys ovat avainasemassa. Myös Ruusuvuori, Nikander ja Hyvärinen (2010, 27) painottavat samaa ja nostavat esiin aineiston systemaattisen käsittelyn tärkeyden. Luotettavuuden saavuttamiseksi tutkijan täytyy pystyä loogisesti avaamaan ja perustelemaan tekemänsä valinnat, rajaukset ja tutkimusvaiheet. Tätä tutkimusraporttia kirjoittaessani olen pyrkinyt edellä mainitun kaltaiseen systemaattisuuteen ja pyrkinyt huolellisesti raportoimaan ja perustelemaan tekemäni ratkaisut. Samalla olen tiedostanut, että joku toinen olisi saattanut päätyä erilaisiin ratkaisuihin, jolloin lopputuloskin olisi ollut erilainen. Tämä ei kuitenkaan Hirsjärven ja Hurmeen (2009) mukaan ole osoitus tutkimusmenetelmän tai tutkimuksen heikkoudesta, vaan osoitus analyysin kokonaisvaltaisuudesta ja tutkimustilanteen ainutlaatuisuudesta. (Aaltio & Puusa 2010, 157; Hirsjärvi & Hurme 2009, 189.)

Aaltio ja Puusa (2010) toteavat, että tutkijan henkilökohtaiset näkemykset ja mielenkiinnon kohteet määrittelevät lopulta tutkimuksen aiheen ja tutkimusongelmat. Tutkijan esiymmärrys sekä omakohtainen kokemus tutkittavasta ilmiöstä voi jopa edistää sitoutumista ja auttaa pääsemään lähemmäksi tutkittavaa kohdetta. (Aaltio & Puusa 2010, 158–159.) Tämän tutkimuksen lähtökohtana ovat olleet omat havaintoni kasvatuskumppanuudesta ja sen haasteista silloin, kun

lapsen kasvu ja kehitys eivät etenekään odotetusti. Tässä tutkimuksessa mutkan matkaan aiheuttaa lapsen sairastuminen tyypin 1 diabetekseen, mutta nähdäkseni sekä teoria (lukuun ottamatta diabetesta koskevaa osuutta) että tutkimustulokset (lukuun ottamatta diabeteksen erityispiirteitä, kuten pistämistä) ovat sovellettavissa mihin tahansa krooniseen sairauteen tai synnynnäiseen vammaan. Diabetes ei valikoitunut aiheeksi sattumalta, vaan siksi, että se on minulle läheiseni kautta tuttu sairaus. Tätä taustaa vasten minulla oli jonkinlainen ennakkokäsitys sairauden haasteista. Toisaalta oman työkokemukseni ja koulutustaustani perusteella minulla oli käsitys myös päiväkodin työntekijöiden näkökulmasta. Eli juuri minun taustani ja ainutlaatuiset kokemukseni avasivat eteeni tämän näkökulman ja muodostivat siten tutkimukseni lähtökohdan.

Olen jo aiemmin kuvannut ja perustellut, miten päädyin tutkimaan vain tätä yhtä tiettyä kasvatuskumppanuussuhdetta. Tämä tapaus oli minulla tiedossa ja olin seurannut sen kulkua tarkkailijan roolissa. Minulla oli siis henkilökohtainen kosketus kaikkiin haastateltaviin jo ennen tutkimuksen aloittamista. Se ei muodostunut kynnyskysymykseksi, koska narratiivisessa tutkimusotteessa korostuu tutkimustilanteen ainutlaatuinen vuorovaikutuksellisuus, eikä tutkijan tule pysytellä ulkopuolisena. Päinvastoin Clandinin (2013) mukaan tutkijan tulee ymmärtää osallisuutensa tutkimuksessa, koska hän muovaa kertomusta yhdessä varsinaisen kertojan kanssa (Sinisalo-Koskinen tulossa, 83). Koen, että tämä henkilökohtainen kosketus tutkittaviin on aiheen sensitiivisyyden vuoksi ollut suureksi hyödyksi aineistoa kerätessä. Tuskin olisin ventovieraana tutkijana päässyt yhtä syvälliseen ja avoimeen vuorovaikutukseen haastateltavieni kanssa; ja toisaalta ilman tätä yhteyttä en ehkä olisi löytänyt kyseistä tutkimusaihetta. Haastattelujen jälkeen aineistoa eri tavoin käsitellessäni olen tietoisesti pyrkinyt ottamaan etäisyyttä aineistoon, ja hakemaan ennakkoluulotonta, ulkopuolista näkökulmaa. Etäisyyttä aineistoon on lisännyt myös pitkä, erinäisistä henkilökohtaisista syistä johtunut tauko tutkimuksen teossa ja tutkimusraportin kirjoittamisessa. Tauon jälkeen olen tarkastellut aineistoani, jos en eri silmin, niin ainakin eri vahvuisilla laseilla.

## *8.2 Lopuksi*

Haluan vielä lopuksi nostaa esiin erään näkökulman, jota varsinaisesti ei tutkimuksessani etsitty, eikä aineiston analyysissä käsitelty erikseen. Tutkimukseni aihe oli melko selkeästi rajattu ja yritin tiukasti pysytellä näiden rajojen puitteissa. Kuitenkin työn loppusuoralla, arvioidessani tutkimustani ja aineistoani kokonaisuutena, en voinut välttää tunteelta, että jotain tärkeää on jäänyt mainitsematta. Tutkimuksen aineisto toi esiin paljon tunteita, ennakkokäsityksiä ja vahvoja



mielipiteitä, jotka monilta osin aiheuttavat varsin ristiriitaisia tuntemuksia. Jos työni herättää myös lukijassa ristiriitaisia tuntemuksia, olen saavuttanut yhden työlleni asettaman tavoitteen. Oma näkemykseni on, että aineisto johdattaa voimakkaasti miettimään lapsen oikeuksia, sekä esittämään eettisiä kysymyksiä. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2005, 31) todetaan, että **”kasvatuskumppanuus lähtee lapsen tarpeista, jolloin varhaiskasvatuksen toimintaa ohjaa lapsen edun ja oikeuksien toteuttaminen”**. Myös useimmissa kunta- ja yksikkökohtaisissa suunnitelmissa todetaan sama asia. Kuitenkin esimerkiksi lapsen sairastuessa ensimmäinen reaktio voi olla miettiä lapselle uutta sijoituspaikkaa. Tai työntekijä voi kieltäytyä pistämästä insuliinia oikeuksiinsa vedoten, jolloin lapsen hoidon järjestäminen hankaloituu. Tai erään kunnan virallisilla sivuilla luetellaan, kuinka luontopainotteisen ryhmän toimintaan eivät voi osallistua lapset, joilla on terveydellisiä syitä; jotka karkailevat tai tarvitsevat jatkuvaa kasvattajan ohjausta; jotka tarvitsevat säännöllistä, henkilökohtaista tukea oppimisensa tai kehityksensä tueksi; joilla on kielellisiä erityisvaikeuksia; joilla on apuvälineitä. Ymmärrettävää on, että diabeteksen hoito vie aikaa ja apuvälineiden kanssa on vaikeaa liikkua luonnossa. Edellä mainitut seikat eivät silti poista lapselta tarpeita ja oikeuksia, eivätkä toimintaa määrittävät asiakirjat lakkaa koskemasta lasta. Tekee mieli kysyä kenen tarpeisiin toimintaa suunnitellaan? Kenen tavoitteita pyritään täyttämään? Jos puhutaan lapsen tarpeista, onko toiminta silloin lapsia varten vai ovatko vain tietyt kriteerit täyttävät lapset sopivia toimintaa varten? Onko suunnitelmien kaunis sisältö pelkkää sanahelinää? Vai olisiko toimintatapojen, uskomusten ja käytäntöjen kriittinen tarkastelu todellakin paikallaan, kuten Karila (2006, 59) sanoo?

Joskus huomaa, että on vaikea ymmärtää jotain asiaa ennen kuin se osuu tavalla tai toisella omalle kohdalle. Toivon, että tutkimukseni haastaa pohtimaan ammattieettisiä kysymyksiä, sekä kriittisesti tarkastelemaan omia asenteita. Lopuksi haluan vielä Simon sanoin muistuttaa siitä rohkeasta esimerkistä, jonka Ronjan tarina antaa:

*Niin siitä sellasesta asiasta vielä sanoo; tosiaan tosta meidän ryhmän toiminnasta, että kun me ollaan pihalla ja ulkona ja joka paikassa. Hiihdetään ja käydään järvellä ja kalassa ja joka paikassa ja se on tosiaan kulkenu se diabetes siellä joka paikassa mukana, että kuinka helppoo se on kuitenkin neljän seinän sisällä olla jossain koululuokassa tai rakennuksessa sisällä koko aika. Että me ollaan liikkuva ryhmä ja mennään ympäri ämpäri liikutaan tuola joka paikassa ja ei oo tullu mieleenkään, etteikö diabeetikko vois lähteä sellaseen, sellaselle reissulle tai sellaseen toimintaan mukaan. Että se kertoo jotain siitä kuinka paljon se rajottaa meidän toimintaa, ei mitenkään! (Simo)*

# LÄHTEET

- Aaltonen, T. & Leimumäki, A. 2010. Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 119-152.
- Alasuutari, M. 2006. Kulttuuriset kehykset kasvatusvuorovaikutuksessa. Teoksessa K. Karila, M. Alasuutari, M. Hänninen, A. R. Nummenmaa & H. Rasku-Puttonen (toim.) Kasvatusvuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 70-90.
- Autio, E. 2008. Diabetes leikki-ikäisellä – opas päivähoitoon. 3. painos. Tampere: Kirjapaino Hermes Oy.
- Bruner, J. 1986. Actual minds, possible worlds. Cambridge: Harvard University Press.
- Bruner, J. 2004. Life as narrative. *Social Research* 71 (3), 691–710. Alkuperäinen artikkeli julkaistu: *Social Research* 1984, 54 (1).
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. 2000. Narrative Inquiry. Experience and story in qualitative research. San Francisco: Jossey-Bass.
- Davies, D. 1997. Crossing boundaries: How to create succesful partnership with families and communities. *Early Childhood Education Journal* 25 (1), 73-77.
- Davis, H. 2006. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? (2. painos) Helsinki: Sairaanhoidajaliitto.
- Diabetesliitto. 2008. Lapsen diabetes - opas perheille. 5., tarkistettu painos. Tampere: Suomen Diabetesliitto.
- Foot, H., Howe, C., Cheyne, B., Terras, M. & Rattray, C. 2000. Pre-school education: Parents' preferences, knowledge and expectations. *International Journal of Early Years Education* 8 (3), 189-204.
- Foot, H., Howe, C., Cheyne, B., Terras, M. & Rattray, C. 2002. Presental participation and partnership in pre-school provision. *International Journal of Early Years Education* 10 (1), 5-19.
- Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. 2009. Analyzing narrative reality. Thousand Oaks: Sage.

- Hamilton, M. E., Roach, M. A. & Riley, D. A. 2003. Moving towards family-centered early care and education: The past, the present and a glimpse of the future. *Early Childhood Education Journal* 30 (4), 225-232.
- Hatch, J. A. & Wisniewski, R. 1995. Life history and narrative: questions, issues, and exemplary works. Teoksessa J. A. Hatch & R. Wisniewski (toim.) *Life history and narrative*. London: Falmer, 113-135.
- Heikkinen, H. L. T. 2010. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. (3. uudistettu ja täydennetty painos.) Jyväskylä: PS-kustannus, 143–159.
- Heinämäki, L. 2004. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa. Erityispäivähoito – lapsen mahdollisuus. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus THL.
- Himanen, O. 2006. Diabeteksen kanssa elämisen aakkoset. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) *Diabetes*. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 36-37.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hyvärinen, M. 2006. Kerronnallinen tutkimus. [http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen\\_tutkimus.pdf](http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf) (Luettu 16.3.2015)
- Hyvärinen, M. 2010. Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 90–118.
- Hyvärinen, M. & Löyttyneemi, V. 2005. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino. 189-222.
- Hänninen, V. 2002. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. (5. painos.) Tampereen yliopisto. *Acta Universitatis Tamperensis* 696.
- Kaasila, R. 2008. Eri lähestymistapojen integroiminen narratiivisessa analyysissä. Teoksessa R. Kaasila, R. Rajala & K. E. Nurmi (toim.) *Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 41–66.
- Kangas, T. 2006. Insuliinisokin ja kooman erot. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) *Diabetes*. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 324-325.

- Kaprio, E. A. 2006. Lapsen diabeteksen oireet ja niiden toteaminen. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) Diabetes. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 349.
- Kaprio, E. A. 2006. Lapsidiabeetikon hoidon aloitus. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) Diabetes. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 350-351.
- Kaprio, E. A. 2006. Sokeritasapaino lapsidiabeetikon omaseurannassa. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) Diabetes. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 353-354.
- Kaprio, E. A. & Härmä-Rodriguez, S. 2006. Alkujärkytyksestä sopeutumiseen. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) Diabetes. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 351-353.
- Kaprio, E. A. & Härmä-Rodriguez, S. 2006. Lapsidiabeetikon sopiva syöminen. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) Diabetes. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 356-357.
- Kaprio, E. A. & Tulokas, S. 2006. Diabeteksen esiintyvyys lapsilla ja nuorilla. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) Diabetes. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 349.
- Karila, K. 2003. Kasvatuskumppanuus – uhka vai mahdollisuus? Lastentarha 4, 58-61.
- Karila, K. 2006. Kasvatuskumppanuus vuorovaikutussuhteena. Teoksessa K. Karila, M. Alasuutari, M. Hänninen, A. R. Nummenmaa & H. Rasku-Puttonen (toim.) Kasvatusvuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 91-108.
- Kaskela, M. & Kekkonen, M. 2006. Kasvatuskumppanuus kannattelee lasta – opas varhaiskasvatuksen kehittämiseen. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos THL.
- Kaskela, M. & Kronqvist, E-L. 2007. Niin ainutlaatuinen- Näkökulmia lapsen yksilölliseen varhaiskasvatussuunnitelmaan. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos THL.
- Kekkonen, M. 2012. Kasvatuskumppanuus puheena. Varhaiskasvattajat, vanhemmat ja lapset päivähoiton diskursiivisilla näyttämöillä. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Keskinen, P. 2011. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T Saha, T. Sane (toim.) Diabetes. 7., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 332.

- Korhonen, M. 2006. Sukupolven merkitys vuorovaikutussuhteissa. Teoksessa K. Karila, M. Alasuutari, M. Hänninen, A. R. Nummenmaa & H. Rasku-Puttonen (toim.) Kasvatusvuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 51-69
- Marttila, J. 2006. Miten kaiken uuden oppii hallitsemaan?. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) Diabetes. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 32-33.
- Polkinghorne, L. 1995. Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J. A. Hatch & R. Wisniewski (toim.) Life history and narrative. London: Falmer Press, 5–23.
- Puusa, A. 2011. Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Helsinki: JTO, 114–125.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 9–36.
- Saraheimo, M. & Kangas, T. 2006. Mitä diabetes on? Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) Diabetes. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 8-9.
- Saraheimo, M. & Kangas, T. 2006. Diabeteksen alamuodot. Teoksessa P. Ilanne-Parikka, T. Kangas, E. A. Kaprio & T. Rönnemaa (toim.) Diabetes. 4., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim ja Suomen Diabetesliitto ry, 13-19.
- Sinisalo-Koskinen, K-L. Tulossa. Väitöskirja.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Yliopistopaino.
- Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. (5., uudistettu laitos.) Helsinki: Tammi.
- Turvallinen lääkehoito. Valtakunnallinen opas lääkehoidon toteuttamisesta sosiaali- ja terveydenhuollossa. 2006. Helsinki: STM  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4090.pdf&title=Turvallinen\\_laakehoito\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4090.pdf&title=Turvallinen_laakehoito_fi.pdf)
- Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. 2005. Toinen painos.  
<http://varttua.stakes.fi/NR/rdonlyres/DD04983E-D154-4FE4-90A1-E2690175BE26/0/vasu.pdf>

Verna, P. & Vesanto, M. 2008. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoidon ohjaus. Teoksessa T-M. Kotisaari, S. Olli & R. Simonen (toim.) Diabeetikon hoidon ohjaus. Helsinki: Tammi, 126-135.